

Opinnäytetyö (AMK)

Toimintaterapian koulutusohjelma

2013

Aino-Maria Ilmanen

SELKÄYDINVAMMAISTEN MIESTEN SEKSUAALITERVEYS

– Kartoitus seksuaalisuuden huomioimisesta
kuntoutuksessa, hoidossa ja seurannassa



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Aino-Maria Ilmanen

SELKÄYDINVAMMAISTEN MIESTEN SEKSUAALITERVEYS - Kartoitus seksuaalisuuden huomioimisesta kuntoutuksessa, hoidossa ja seurannassa

Selkäydinvamma aiheuttaa miehille monenlaisia muutoksia seksuaalitoimintoihin. Tällaisia voivat olla esimerkiksi erektio- ja ejakulaatiovaikeudet, tuntepuutokset sekä seksuaalidentiteetin muutokset. Terveystieteiden ja sosiaalityössä puhutaan ihmisen kokonaisvaltaisen kohtaamisen tärkeydestä, mutta usein seksuaalisuuden osa-alue jää pois tästä kokonaisuudesta. Seksuaalisuuteen liittyviä ongelmia ei usein kartoiteta riittävästi perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa eikä asiakasta osata haastatella ongelmien selvittämiseksi.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli kartoittaa, huomioidaanko selkäydinvammaisten miesten seksuaalisuus, seksuaalitoimintojen ongelmat sekä niiden vaikutus henkilön elämään riittävästi kuntoutus- ja hoito-organisaatioissa. Edellä mainitun lisäksi kartoitettiin selkäydinvammaisten miesten tiedon määrää selkäydinvammaan liittyvistä seksuaalitoimintojen ongelmista ja niiden hoitomuodoista. Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Selkäydinvammaiset Akson ry, joka on selkäydinvammaisten etuja ja oikeuksia ajava yhdistys.

Kartoitus toteutettiin sähköisellä kyselylomakkeella. Tutkimusjoukko koostui Selkäydinvammaiset Akson ry:n noin 500 miespuolisesta jäsenestä, joille lähetettiin saatekirje sekä kyselylomakkeen linkki sähköpostiin. Lisäksi edellä mainittu laitettiin myös yhdistyksen kotisivuille. Kyselylomakkeella selvitettiin selkäydinvamman vaikutuksia seksuaalitoimintoihin, miesten tyytyväisyyttä seksuaalisuuden huomioimiseen, seksuaalineuvonnan ja -ohjauksen laatua sekä seksuaalitoimintojen apuvälineiden saatavuutta lääkinnällisestä kuntoutuksesta tai sosiaalityöstä.

Vastaajat kokivat seksuaalisuuden tärkeäksi osaksi omaa hyvinvointiaan. Vastaajien mielestä seksuaaliterveys kuului olennaisena osana kuntoutuksessa ja hoidossa keskusteltaviin asioihin, ja aloite siihen kuului tulla henkilökunnalta automaattisesti. Vastaajat kuitenkin kokivat, että tällä hetkellä seksuaaliterveyttä ei huomioida riittävästi hoito- ja kuntoutusorganisaatioissa. Usein aloite asiasta puhumiseen on tarvinnut tulla heiltä itseltään.

ASIASANAT:

Kartoitus, seksuaalisuus, seksuaaliterveys, selkäydinvammaiset, seksuaaliset häiriöt

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Occupational therapy

October 2013 | 59 pages and 2 appendices

Instructors: Tuija Suominen-Romberg and Helena Tigersted

Aino-Maria Ilmanen

SEXUAL HEALTH OF MEN WITH A SPINAL CORD INJURY

- The survey of noticing sexuality in rehabilitation, health care and follow-up

Spinal cord injury can cause many kinds of changes in sexual function for men, like changes in sexual identity, erectile dysfunction, difficulties in ejaculation, sensory loss below the level of the injury and decrease of fertility. Because of these changes, sexual health is an important aspect for rehabilitation of men with a spinal cord injury. In health care we talk about the importance of a holistic perspective, but unfortunately the field of sexual health is usually left out of this. In primary or special health care we do not notice the sexuality-related problems and we do not know how to interview the client about them.

The purpose of this study was to find out, do men with a spinal cord injury felt that their sexual health and changes in sexual function is noticed enough in rehabilitation and health care. Another purpose was to survey how much the men with spinal cord injury and the health care personnel know about the changes in sexual function caused by the injury in spinal cord and how to treat them. The employer of this bachelor's thesis was Selkäydinammaiset Akson ry, which is an association of the people with a spinal cord injury.

This survey was carried out with an online-questionnaire. An electronic link to the questionnaire and a cover letter were sent by email for the approximately 500 men, who were members of the Selkäydinammaiset Akson ry. Questionnaire's link and a cover letter were also placed in association's website. The questionnaire was used to find out the changes of sexual functions caused by spinal cord injury, men's satisfaction for the sexual health care, quality of sexual counseling and guidance and helping aids for the sexual functions.

The results of this survey showed that men with a spinal cord injury felt that sexuality is a major part of their well-being and health. Respondents thought that sexual health should be an essential part of rehabilitation and health care, and initiative to talk about it should become automatically from the personnel of rehabilitation and health care. However, the respondents felt that sexual health is not noticed enough. They also felt that the initiative of talking about sexual health had to come from them.

KEYWORDS:

Survey, sexuality, sexual health, spinal cord injury, sexual disorders

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 SEKSUAALISUUS – OSA IHMISEN HYVINVOINTIA	8
2.1 Moniulotteinen seksuaalisuus	8
2.2 Seksuaaliterveys ja –oikeudet kuuluvat kaikille	9
2.3 Seksuaalisuuden huomioiminen asiakastyössä	12
2.4 Toimintaterapia ja seksuaalisuus	14
3 SELKÄYDINVAMMA JA SEN SEURAUKSET	15
3.1 Selkäydinvamman etiologia	15
3.2 Selkäydinvamman kuntoutuspolku ja toimintaterapia	16
3.3 Vammautumisen vaikutus seksuaalisuuteen	17
3.4 Sukupuolielinten toimintahäiriöt selkäydinvammassa	19
3.5 Sukupuolielinten toimintahäiriöiden hoitomuotoja	21
3.6 Autonominen dysrefleksia	24
4 SEKSUAALISUUDEN APUVÄLINEET	25
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	27
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	28
6.1 Tutkimusjoukko	28
6.2 Tutkimusmenetelmä	28
6.3 Tutkimuksen toteutus	30
6.4 Aineiston käsittely ja analyysi	31
7 KYSELYN TULOKSET	33
7.1 Vastaajien taustatiedot	33
7.2 Selkäydinvamman vaikutukset seksuaalitoimintoihin	34
7.3 Apuvälineet ja lääkkeet	37
7.4 Seksuaalisuuden huomioiminen kuntoutuksessa	38
7.5 Seksuaalineuvonnan ja ohjauksen laatu	45
7.6 Yhteenveto tuloksista	45
8 POHDINTA	47
8.1 Kyselyn tulosten pohdinta	47

8.2 Kyselyn tulosten luotettavuus	48
8.3 Kyselyn eettinen näkökulma	50
8.4 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset	51
LÄHTEET	53

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje.

Liite 2. Kyselylomake.

KUVIOT

Kuva 1. Vastaaajien ikä (Webropol).	33
Kuva 2. Aika vammautumisesta (Webropol).	34
Kuva 3. Vammautumisen vaikutukset seksuaalitoimintoihin (Webropol).	36
Kuva 4. Lääkkeiden saaminen seksuaalitoimintojen tueksi (Webropol).	37
Kuva 5. Seksuaalitoimintojen apuvälineen korvannut taho.	38
Kuva 6. Väittämä seksuaaliterveyden huomioimisesta (Webropol).	39
Kuva 7. Aihealue, josta kaivataan lisää tietoa (Webropol).	40
Kuva 8. Keneltä haluaisi saada tietoa seksuaaliterveyden asioista (Webropol).	42
Kuva 9. Missä haluaisi saada tietoa seksuaaliterveyden asioista (Webropol).	43
Kuva 10. Saadun seksuaalineuvonnan ja -ohjauksen laatu (Webropol).	45

TAULUKOT

Taulukko 1. Tiedon määrä seuraavista seksuaaliterveyden asioista (Webropol).	41
--	----

1 JOHDANTO

Seksuaalisuus on luonnollinen osa ihmisenä olemista kaikissa eri elämän vaiheissa (WHO Regional Office for Europe & Federal Centre for Health Education 2010, 17). Seksuaalisuus ja seksuaalinen hyvinvointi ovat tärkeitä ihmisen yleiselle hyvinvoinnille, koetulle elämänlaadulle ja onnellisuudelle. Seksuaalista hyvinvointia parantaa yhteiskunnassa vallitseva avoin ja suvaitsevainen suhtautuminen seksuaalisuuteen. (Väestöliitto 2006, 8-11.) Seksuaalisuus ei ole sidottu ihmisen ikään, sukupuoleen tai fyysiseen toimintakykyyn, vaan jokainen toteuttaa seksuaalisuuttaan omalla tavallaan (Invalidiliitto 2004, 7).

Vammautuminen ei vähennä tai poista henkilön seksuaalisuutta tai halua olla seksuaalinen. Vammautuminen voi kuitenkin muuttaa sitä, miten henkilö kokee, ilmentää ja toteuttaa omaa seksuaalisuuttaan ja seksuaalisia halujaan. (Invalidiliitto 2004, 7-10.) Vammaisten seksuaalisuus saatetaan usein nähdä tabuna eikä vammaisia nähdä seksuaalisina henkilöinä (Urhonen 2011, 6). Koska seksuaalisuus on kuitenkin olennainen osa koettua elämänlaatua, tulisi siihen kiinnittää terveydenhuollossa huomiota. Andersonin, Borisoffin, Johnsonin, Stiensin & Elliottin tutkimuksessa (2007, 334) todettiin, että yli 80% heidän tutkimukseensa osallistuneista selkäydinvammaisista kokivat, että vammautuminen on muuttanut heidän seksuaalista minäkuvaansa.

Terveys- ja sosiaalialan ammattihenkilöiden tieto seksuaalisuudesta ja seksuaalitoimintojen ongelmista on usein puutteellista, samoin ammatillinen suhtautuminen siihen (Väestöliitto 2006, 16). Seksuaalisuutta ei yleensä käsitellä riittävästi terveys- ja sosiaalialan koulutusohjelmissa, mukaan lukien toimintaterapioiden koulutusohjelma. Kuitenkin seksuaaliterveyden edistämiseksi tarvitaan terveys- ja sosiaalialalla työskentelevien ammattihenkilöiden ammattitaidon kehittämistä seksuaaliterveyteen liittyvissä asioissa. (Väestöliitto 2006, 12-13.) Tästä syystä halusin opinnäytetyössäni kiinnittää huomiota tärkeään, mutta vähän puhuttuun asiaan: seksuaalisuuden huomioimiseen sosiaali- ja terveysalalla.

Opinnäytetyöni aiheena on selkäydinvammaisten miesten seksuaaliterveys ja sen edistäminen. Opinnäytetyöni tavoite on kartoittaa, huomioidaanko selkäydinvammaisten miesten kuntoutuksessa, hoidossa ja seurannassa riittävästi seksuaalisuus, seksuaalitoimintojen ongelmat sekä niiden vaikutus henkilön elämään. Aihe on ajankohtainen eikä vastaavaa kartoitusta ole aiemmin tehty Suomessa, minkä takia tämä aihe valittiin opinnäytetyön.

Tämän työn tarkoitus on kehittää työelämää parantamalla sosiaali- ja terveysalalla työskentelevien ammattihenkilöiden tiedon määrää seksuaalitoimintojen ongelmista ja hoitomuodoista, sekä osoittamalla seksuaalisuuden huomioimisen tarve. Näin ollen myös selkäydinvammaiset miehet ja heidän perheensä hyötyvät tästä opinnäytetyöstä.

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Selkäydinvammaiset Akson ry, joka on selkäydinvammaisten oma järjestö. Järjestön tavoitteena on ajaa selkäydinvammaisten ja heidän läheistensä etuja kehittämällä hoito- ja kuntoutusmenetelmiä sekä jakamalla tietoa selkäydinvammasta. Edellä mainittujen tavoitteiden saavuttamiseksi Akson ry järjestää muun muassa kampanjoita, joilla ehkäistään selkäydinvammojen syntymistä, erilaisia koulutus- ja seminaaritilaisuuksia, julkaisee ja tukee selkäydinvammaan liittyviä tutkimuksia, valvoo selkäydinvammaisten oikeuksien toteutumista sekä osallistuu vammaispolitiikkaan. (Selkäydinvammaiset Akson ry 2012.) Akson ry tukee opinnäytetyötäni, jonka tarkoituksena on parantaa selkäydinvammaisten kokonaisvaltaista kuntoutusta.

2 SEKSUAALISUUS – OSA IHMISEN HYVINVOINTIA

2.1 Moniulotteinen seksuaalisuus

Seksuaalisuus käsitteenä on monimuotoinen ja laaja-alainen, mikä vaikeuttaa sen yksiselitteistä määrittelyä. Seksuaalisuuteen nähdään kuuluvaksi fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja kulttuuriset ulottuvuudet, jotka toimivat tiiviissä vuorovaikutuksessa toistensa kanssa muodostaen näin ihmisen seksuaalisuuden. Fyysiseen ulottuvuuteen kuuluvat ruumiilliset sukupuoliominaisuudet, joita ovat esimerkiksi ihmisen ikä, sukupuoli, fyysinen kehitys ja sukupuolielinten toiminta, seksuaalinen kiihottuminen, sukupuolisten tarpeiden tyydyttäminen sekä lisääntyminen. Psyykkiseen ja sosiaaliseen ulottuvuuteen kuuluvat vuorostaan ihmisen sukupuoli-identiteetti ja itsetunto, tunteet, mielihyvä, kokemukset sekä yhteenkuuluvuuden tunne. Seksuaalisuuteen liittyvät sukupuoliroolit, tavat, arvot ja normit. Seksuaalisuuteen liittyvän moraalin ja lainsäädännön määrittää kulttuurinen ulottuvuus. Kulttuurinen ulottuvuus sisältää yksilön kulttuurin, uskonnon ja ympäröivän yhteiskunnan. (Invalidiliitto 2004, 7 & 10; Bruess, Conklin & Greenberg 2007, 5-7; WHO, 17-18; Virtanen 2002, 21.)

Maailman terveysjärjestö World Health Organization (WHO) korostaa seksuaalisuuden olevan ihmisen perustarve sekä olennainen osa jokaisen ihmisen identiteettiä ja ihmisyyttä kaikissa elämän vaiheissa. Seksuaalisuuteen kuuluu läheisyys, kosketus, suudelmat, nautinto, itsetunto, itsetyydytys, oraaliseksi, toisen tyydyttäminen käsin sekä yhdyntä (Väestöliitto 2013). Ihminen ilmentää seksuaalisuuttaan omassa käyttäytymisessään, seurustelu- ja sukupuolisuhteissaan, ajatuksissaan, asenteissaan, fantasioissaan sekä haluissaan. (WHO, 17-18). Seksuaalisuus voi toimia parhaimmillaan voimavarana jokapäiväisessä elämässä, kun se koetaan itseään tyydyttävänä (Kontula 2006, 35).

Seksuaalisuutta voidaan tarkastella useista eri viitekehyksistä. Biologinen tarkastelu määrittelee seksuaalisuuden vietinomaisena toimintana, jonka tarkoituksena on lisääntyminen, lajinkehitys sekä lajin säilyminen. Lääketiede on taas kiinnostunut seksuaalisuudesta ruumiillisena ja psykososiaalisena toimintana, johon puututaan ongelmien ilmaantuessa. Tällöin lääketiede tutkii ja tekee diagnoosin ongelmien syistä sekä yrittää hoitaa seksuaalisuutta haittaavan toimintahäiriön kuntoon. Käyttäytymistieteet ovat kiinnostuneet edellä mainitun lisäksi myös niin sanotusta normaalista seksuaalisuudesta ja sen monista osatekijöistä. Sosiologinen näkökulma on kiinnostunut seksuaalisuudesta yhteisöllisesti ja kulttuurillisesti eikä yksilön näkökulmasta. Oikeustieteellinen viitekehys taas määrittää seksuaalisuuden oikean ja väärän näkökulmasta, jossa väärästä toiminnasta rangaistaan lainsäädännön mukaisella sanktiolla. (Virtanen 2002, 22-23.)

2.2 Seksuaaliterveys ja –oikeudet kuuluvat kaikille

WHO määrittelee seksuaaliterveyden olevan seksuaalisuuteen liittyvän fyysisen, psyykkisen, emotionaalisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin muodostama kokonaisuus, joka on suhteessa ympäröivän kulttuurin ja yhteiskunnan arvoihin ja normeihin. Hyvä seksuaaliterveys on siis muutakin kuin vain sairauden tai toimintahäiriön puuttuminen. Seksuaaliterveyteen liittyy esimerkiksi kyky nauttia seksuaalisuudestaan, kyky kontrolloida omaa seksuaalista käyttäytymistään, mahdollisuus nautinnollisiin ja turvallisiin seksuaalisiin kokemuksiin, vapaus seksuaalista hyvinvointia uhkaavista pelon, häpeän ja syyllisyyden tunteista, vapaus seksuaalisesta syrjinnästä ja pakottamisesta, sekä avun saaminen ilmenneisiin seksuaalitoimintojen ongelmiin. Jos ihminen kokee seksuaalisen hyvinvointinsa epätyydyttäväksi, häntä voidaan auttaa oman seksuaalisuutensa hallitsemisessa ja hyväksymisessä sekä ohjata häntä nauttimaan siitä kokonaisvaltaisesti. (WHO Regional Office for Europe & Federal Centre for Health Education, 17-18.)

Keinoja yksilön paremman seksuaaliterveyden saavuttamiseksi ovat esimerkiksi tiedon lisääminen seksuaalisuudesta seksuaalisen identiteetin vahvistaminen, yksilön auttaminen hyväksymään itsensä sellaisena kuin hän on, sekä ilmenneiden seksuaaliongelmien diagnosointi ja hoito. Seksuaalisesti terve ihminen kokee seksuaalisuutensa miellyttävänä, sekä pystyy toteuttamaan seksuaalisuuttaan turvallisesti kokematta syyllisyyden tai ahdistuksen tunteita. (Virtanen 2002, 12-13; WHO Regional Office for Europe & Federal Centre for Health Education 2010, 17-18.) Seksuaaliterveys kuuluu kansanterveystyöhön ja kunnilla on lakisääteinen velvollisuus järjestää se asukkailleen. Kuntien terveystalveluiden järjestämisvastuusta on säädetty kansanterveyslaissa, erikoissairaanhoido-laissa sekä mielenterveyslaissa. (Väestöliitto 2013.)

Hyvään seksuaaliterveyteen ja sen toteutumiseen liittyy kiinteästi seksuaalioi-keudet. Seksuaaliterveyden maailmanjärjestö World Association for Sexual Health (WAS) julkaisi vuonna 2008 seksuaaliterveyden julistuksen, jossa tode-taan seksuaalioikeuksien olevan tärkeässä asemassa hyvän seksuaalitervey-den saavuttamisessa. WHO määrittelee seksuaalioikeudet ensisijaisesti oikeu-deksi saada tietoa ja valistusta koskien seksuaalisuutta. Vuonna 2002 WHO laati uuden seksuaalioikeuksien määritelmäluonnoksen, jossa seksuaalioikeuk-siin määritellään kuuluvaksi myös ihmisoikeudet, jotka on tunnustettu kansain-välisissä lainsäädännöissä, kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa sekä muissa yhteisesti hyväksytyissä asiakirjoissa. Tällaisia ihmisoikeuksia ovat esi-merkiksi ihmisen oikeus saada seksuaalikasvatusta ja seksuaaliterveyteen liit-tyviä terveydenhoitopalveluja, oikeus valita kumppaninsa sekä oikeus päättää lasten hankkimisesta, avioliitosta, seksuaalisesta aktiivisuudestaan ja seksuaa-lisista suhteista ilman pakottamista, riistoa tai väkivaltaa. (WHO, 18-20.) Tiivis-tetysti sanottuna seksuaalioikeudet tarkoittavat yksilön oikeutta päättää omaan seksuaalisuuteensa liittyvistä asioista (Väestöliitto 2011, 10).

Seksuaalioikeuksia voidaan tarkastella myös ihmis- ja perusoikeusnäkökulmas-ta; tällöin kyse on ainakin yhdenvertaisuudesta ja henkilökohtaisesta vapaudes-ta ja henkilökohtaisesta koskemattomuudesta. Kansainvälinen perhesuunnitte-

lujärjestöjen liitto International Planned Parenthood Federation (IPPF) laati vuonna 2008 seksuaalioikeuksien julistuksen, jonka mukaan kaikilla ihmisillä on oikeus saada vaikuttaa omaan seksuaaliterveyteensä liittyvään päätöksentekoon, oikeus kattavaan seksuaalikasvatukseen sekä oikeus saada luottamuksellisia ja tarvittavia seksuaaliterveyspalveluja ja -neuvontaa. Seksuaalioikeuksien julistuksen pykälät kuuluvat seuraavasti:

1. Oikeus tasa-arvoon ja yhtäläiseen lainsuojaan sekä kaiken syrjinnän kielttäminen.
2. Osallistumisoikeus sukupuolesta riippumatta.
3. Oikeus elämään, vapauteen, turvallisuuteen ja ruumiilliseen koskemattomuuteen.
4. Oikeus yksityisyyteen.
5. Itsemääräämisoikeus ja oikeus sen tunnustamiseen lain edessä.
6. Oikeus ajattelun- ja sananvapauteen.
7. Oikeus terveyteen sekä oikeus hyötyä lääketieteen kehitymisestä.
8. Oikeus koulutukseen ja tietoon .
9. Vapaus päättää naimisiinmenosta ja lasten hankinnasta.
10. Oikeus vaatia selvityksiä ja korvauksia seksuaalioikeuksien loukkauksista.

(Korhonen, Lipsanen & Yli-Räisänen 2009, 4-8.)

Seksuaalioikeuksia voidaan käsitellä myös kohdennettuna tiettyyn ihmisryhmään ja heidän erityistarpeisiinsa. (Väestöliitto 2006, 52). Seksuaalisuuden huomioiminen kuuluu olennaisena osana esimerkiksi vammaisten henkilöiden kuntoutukseen, hoitoon ja seurantaan. Suomi on allekirjoittanut vuonna 2007 Yhdistyneiden Kansakuntien (YK) Vammaisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen, jossa käsitellään muun muassa vammaisten ihmisten seksuaalioikeuksia. Suomi ei ole vielä saanut valmiiksi kansainvälistä ratifiointia. (Suomen YK-liitto 2009, 4.) Yleissopimuksen 25. artiklassa määrätään vammaisten ihmisten seksuaalioikeuksista seuraavasti:

”Sopimuspuolet tunnustavat, että vammaisilla henkilöillä on oikeus parhaaseen mahdolliseen terveyden tasoon ilman syrjintää vammaisuuden perusteella. Sopimuspuolet toteuttavat kaikki asianmukaiset toimet varmistaakseen sukupuolisensitiivisen terveydenhuoltopalvelujen saatavuuden vammaisille henkilöille, terveyteen liittyvä kuntoutus mukaan lukien. Sopimuspuolet erityisesti: a) järjestävät vammaisille henkilöille samanlaajuiset, -laatuiset ja –tasoiset maksuttomat tai kohtuuhintaiset terveydenhuoltopalvelut ja –ohjelmat kuin muille, myös seksuaali- ja lisääntymisterveyden sekä väestöpohjaisen kansanterveysohjelmien alalla...” (Yhdistyneiden kansakuntien yleiskokous 2006.)

2.3 Seksuaalisuuden huomioiminen asiakastyössä

Terveydenhuollossa ja sosiaalityössä puhutaan ihmisen kokonaisvaltaisen kohtaamisen tärkeydestä, mutta usein kuitenkin seksuaalisuuden osa-alue jää pois tästä kokonaisuudesta. Seksuaalisuuteen ja ihmissuhteisiin liittyviä tekijöitä ei välttämättä kartoiteta riittävästi verrattuna muihin terveyteen ja elämänlaatuun liittyviin tekijöihin, tai niitä ei välttämättä oteta lainkaan puheeksi. Seksuaalisuuteen liittyviä ongelmia ei ehkä tunnisteta riittävästi perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa eikä asiakasta osata haastatella ongelmien selvittämiseksi. Ammattihenkilön tulee olla aloitteentekijänä seksuaalisuudesta puhumissa eikä odottaa asiakkaan ottavan itse asiaa esille. Asian puheeksi ottaminen antaa asiakkaalle luvan puhua seksuaalisuudesta, jos hän niin haluaa. (Ilmonen 2006, 43 & Väestöliitto 2006, 16.) Seksuaalisuuden huomioiminen ja seksuaaliterveyden parantaminen kuuluvat asiakkaan kokonaisvaltaiseen hoitotyöhön sosiaali- ja terveystoimessa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) muistuttaa, että seksuaalisuuden ottaminen puheeksi kuuluu kaikille sosiaali- ja terveystoimessa työskenteleville ammattilaisille: lääkäreille, hoitajille, terapeuteille ja sosiaalityöntekijöille. Seksuaalisuus ja siihen liittyvät mahdolliset ongelmat voivat olla arka asia käsiteltäväksi, joten siitä keskusteleminen vaatii työntekijältä hyviä vuorovaikutustaitoja, oikea-aikaisuutta, hienotunteisuutta sekä tiedollista osaamista. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013.) Lisäksi tälle

henkilökohtaiselle keskustelulle on varattava riittävästi aikaa sekä rauhallinen tila (Ilmonen 2006, 44).

Työntekijän kykyyn kohdata asiakkaan seksuaalisuus vaikuttavat työntekijän omat subjektiiviset tekijät: hänen omat seksuaalisuuteen liittyvät kokemuksensa, arvonsa, norminsa ja asenteensa, sekä hänen empatiakykynsä ja kykynsä kuunnella asiakasta. Lisäksi myös työyhteisön ilmapiiri voi vaikuttaa seksuaalisuuden kohtaamiseen. On helpompi suhtautua seksuaalisuuteen ammattimaisesti, jos työyhteisössä seksuaalisuuteen suhtautuminen on asiallista eikä siihen suhtauduta arkaillen, vaieten tai epäasiallisesti. Oma ammatillisuus rakentuu opittuun teoriapohjaan, omiin kokemuksiin sekä taitoon hyödyntää muiden ammattialojen tietotaitoa. Ammatillisuutta on myös kyky tunnistaa omat rajansa, ja tarvittaessa ohjata asiakas toisen ammattihenkilön luokse. Omaa ammatillisuuttaan voi kehittää hankkimalla lisää tietoa esimerkiksi koulutuksista sekä laajentamalla omia näkemyksiään. Ollessaan seksuaalisuuden kanssa tekemisissä työntekijän on erityisen tärkeää muistaa terveydenhuollon ja sosiaalitoimen eettinen perusta, joka on ihmisarvon kunnioittaminen, luottamuksellisuuden kunnioittaminen ja asiakkaan yksilöllisten tarpeiden huomioon ottaminen. (Ilmonen 2006, 43-45.)

Kaikkien sosiaali- ja terveysalan työntekijöiden ei tarvitse olla kiinnostuneita seksuaalisuudesta tai olla asiantuntijoita kyseisellä aihealueella. Työntekijän tulisi kuitenkin tunnistaa oman toimintansa ja tietonsa rajat sekä toimia niiden mukaan. Tarvittaessa hänen tulisi osata ohjata asiakas eteenpäin, kun oma tietotaito ei riitä tai asiasta puhuminen ei tunnu luontevalta. Ohjatessa asiakasta eteenpäin tulee varmistua siitä, että kyseisellä ammattihenkilöllä jolle asiakkaan ohjaa, on todella valmiudet hoitaa asiakkaan mieltä vaivaava ongelma. Useat epäonnistuneet hoitoyritykset voivat saada asiakkaan tuntemaan ongelmansa suuremmaksi kuin se onkaan, tai vaikeuttavat asian käsittelyä. Myös tietyt ilmaukset voivat saada asiakkaan tuntemaan samoin: *”onpas vaikea ongelma”* tai *”tämäpä harvinaista”*. Monesti jo pelkästään läsnä oleminen ja asiakkaan kuunteleminen rauhassa keskeyttämättä hänen kertomustaan, helpottavat asiakkaan

oloa. Seksuaaliongelmien ovat usein alihoidettuja, joten pienikin oman tietotaidon lisääminen aiheesta parantaa merkittävästi ammattiosaamista. (Ketola 2006, 60-62.)

2.4 Toimintaterapia ja seksuaalisuus

Toimintaterapian tavoitteena on kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen sekä mahdollisimman itsenäisen suoriutumisen tukeminen asiakkaalle tärkeissä toiminnoissa. Ihmisen toimintaan ja toimintojen valitsemiseen vaikuttavat yksilön arvot, uskomukset, tavat ja tottumukset, olemassa olevat taidot ja valmiudet, toiminnan asettamat vaatimukset suhteessa taitoihin ja valmiuksiin sekä yksilön fyysiseen ja sosiaaliseen ympäristöön liittyvät tekijät. (The American Occupational Therapy Association 2008, 626-634, 639-642.)

Seksuaalisuuteen liittyvät toiminnot luokitellaan toimintaterapiassa itsestä huolehtimisen toimintoihin. Christiansen ja Hammecker määrittelevät itsestä huolehtimisen toiminnot omaan kehoon liittyviksi elämän perustoiminnoiksi, jotka mahdollistavat hyvinvoinnin ja selviytymisen arkielämässä. Seksuaalisuus kuuluu ihmisen elämään ja sen huomioiminen on osa toimintaterapian kokonaisvaltaista ja asiakaslähtöistä lähestymistapaa. (The American Occupational Therapy Association 2008, 626-631.) Ihmisen kyky kiihottua sekä halu kokea nautintoa muodostavat seksuaalisen toimintakyvyn perustan (Kontula 2006, 33). Vammautuminen saattaa vaikeuttaa seksuaalitoimintoja ja tyydytyksen tunteen saavuttamista, vaikuttaa itsetuntoon ja aiheuttaa muutoksia seksuaalisessa minäkuvassa. Vammautumisen koetaan usein rajoittavan oman seksuaalisuuden toteuttamista. Tämän takia seksuaalisuuteen liittyvät asiat tulisi huomioida toimintaterapiassa ja kuntoutuksessa. (Invalidiliitto 2004, 10, 22-25; Ricciardi, Szabo & Yribarren Poullos 2007, 675, Käypä hoito-suositus 2012.)

3 SELKÄYDINVAMMA JA SEN SEURAUKSET

3.1 Selkäydinvamman etiologia

Selkäydinvammalla tarkoitetaan selkäytimen vauriota, joka johtaa erilaisiin hermostollisiin oireisiin. Selkäytimen vaurio syntyy tavallisimmin tapaturmaisesti, esimerkiksi liikenne-, kaatumis- tai putoamisonnettomuuksissa. Tapaturmape-
räisellä vauriolla tarkoitetaan siis mekaanisen voiman aiheuttamaa selkäytimen vauriota. Vaurio voi aiheutua myös selkäytimen ahtautumisesta, kasvaimista, tulehduksesta, verenkiertohäiriöistä tai erilaisten synnynnäisten- tai rappeuttavien sairauksien seurauksena. Selkäydinvamman seuraukset ja siihen liittyvät oireet riippuvat siitä, millä tasolla selkäydinvaurio on ja onko se osittainen vai täydellinen.

Yleensä vaurion tasoa kuvataan neurologisessa tasoluokituksessa lyhenteillä, joita ovat C1-8, T1-12, L1-5 ja S1-5. Kirjain kertoo missä osassa selkärankaa vaurio sijaitsee ja numero kertoo tarkemmin mikä hermojuuri on vaurioitunut. C-kirjaimella tarkoitetaan kaularankaa, T-kirjaimella rintarankaa, L-kirjaimella lannerankaa ja S-kirjaimella häntäluuta. Vaurio voi olla toisaalta olla täydellinen lihasvoimien osalta, mutta osittainen tunnon osalta. Neliraajahalvauksen eli tetraplegian aiheuttaa kaularangan alueella sijaitseva vaurio, kun taas alaraajojen halvauksen eli paraplegian aiheuttaa rintarangan-, kaularangan- tai sitä alempana sijaitseva vaurio. Liikuntavamman lisäksi selkäydinvammaan liittyy usein tunnon heikentymistä tai tuntopuutoksia, sekä autonomisen hermoston toiminnan häiriöitä, kuten virtsarakon, suoliston ja sukupuolielinten toiminnan häiriöitä, kipua, spastisuutta, raajojen ja vartalon virheasentoja, nivelten liikerajoituksia sekä psykososiaalisia muutoksia. (Invalidiliitto 2004, 8; Kannisto & Alaranta 2006, 447, 453-454; Ricciardi, Szabo & Yribarren Poullos 2007, 675; Käypä hoito 2012.)

Selkäydinvammaisten tarkasta määrästä Suomessa ei ole tietoa, mutta tapaturmaisen selkäydinvamman saaneita arvioidaan olevan noin 3000 henkilöä.

Lukuun eivät sisälly sairausperäisen selkäydinvaurion saaneet henkilöt, joten todellisuudessa luku on isompi. Suomessa selkäydinvamman saa vuosittain noin sata henkilöä. Selkäydinvamman saaneista noin 80 % on miehiä. Tapaturmaisen selkäydinvamman riskiryhmään kuuluvat nuoret 16-30-vuotiaat miehet, jotka vammautuvat tavallisimmin liikenneonnettomuuksissa. Iäkkäämmät henkilöt taas vammautuvat tyypillisemmin kaatumis- tai putoamistapaturmissa. Selkäydinvamma johtuu 42 % tapauksista liikenneonnettomuudesta, 37 % tapauksista putoamistapaturmasta ja loput 21 % johtuvat muista syistä. (Dahlberg & Alaranta 2008, 298-299; Käypä hoito 2012.)

3.2 Selkäydinvamman kuntoutuspolku ja toimintaterapia

Selkäydinvammaisten kuntoutuspolun ensimmäinen vaihe on akuuttihoito, joka tulisi toteuttaa yliopistollisissa sairaaloissa. Akuuttihoidon jälkeen alkaa aktiivinen kuntoutusvaihe (subakuuttikuntoutus), jonka ensimmäinen osa on noin 3-6 kuukautta kestävä peruskuntoutusvaihe. Peruskuntoutusvaiheessa pyritään vakiinnuttamaan henkilön toimintakyky, jonka jälkeen seuraa kotiutuminen. Selkäydinvamma vaatii hoidolta, kuntoutukselta ja jatkoseurannalta erityisosaamista, joten ne pyritään keskittämään. Tavallisesti selkäydinvammaisten kuntoutus toteutetaan Käpylän kuntoutuskeskuksessa. (Kannisto ym. 2006, 455.)

Selkäydinvammaisille tulisi järjestää edellä kuvatun peruskuntoutuksen jälkeen koko eliniän kestävä seuranta, joka olisi luonteeltaan säännöllistä. Seurannalla on tarkoituksena turvata ammatillisen ja lääkinällisen kuntoutuksen toteutuminen. Monet selkäydinvammaiset käyvät myös laituskuntoutusjaksoilla, joiden tarkoituksena on työ- ja toimintakyvyn ylläpitäminen. Selkäydinvammaisen kuntoutukseen osallistuu moniammatillinen kuntoutustyöryhmä, johon kuuluvat ainakin lääkäri, sairaanhoitaja, fysio- ja toimintaterapeutti sekä kuntoutussosiaalityöntekijä. (Kannisto ym. 2006, 455-456.) Edellä mainittujen lisäksi kuntoutukseen voi osallistua myös puheterapeutti sekä seksuaalineuvoja tai -terapeutti.

Seksuaalisuuden huomioiminen ja seksuaalineuvonta kuuluvat tiiviisti selkädinvammaisen henkilön kuntoutukseen, koska selkädinvamma aiheuttaa lähes poikkeuksetta sukupuolielinten toimintahäiriöitä. Seksuaalineuvonnan tavoitteena on tiedon antaminen selkädinvammaan liittyvistä sukupuolielinten toimintahäiriöistä, ja sen tulee kohdata vammautuneen tarpeet ja odotukset. Seksuaalineuvonnassa on tärkeää huomioida selkädinvammaisen itsensä lisäksi myös hänen mahdollinen kumppaninsa. (Invalidiliitto 2004, 28; Käypä hoito-suositus, 2012.)

Toimintaterapeutin rooliin selkädinvammaisen henkilön kuntoutuksessa kuuluu päivittäisistä toiminnoista suoriutumisen harjoittelu yhdessä asiakkaan kanssa. Toimintaterapiassa kehitetään niitä asiakkaan taitoja, valmiuksia ja kykyjä, joita asiakas tarvitsee suoriutuakseen mahdollisimman itsenäisesti päivittäisistä toiminnoistaan. Toimintaterapeutti havainnoi asiakkaan toimintakykyä ja arvioi sitä suhteessa toiminnan asettamiin vaatimuksiin. Tällaisia havainnoitavia asioita ovat muun muassa ympäristön vaikutus asiakkaan suoriutumiseen toiminnosta sekä asiakkaan olemassa olevat taidot ja valmiudet. Arvioinnin jälkeen laaditaan yhdessä asiakkaan kanssa toimintaterapiasuunnitelma, joka sisältää uusia toimintamalleja ja ratkaisuja arkielämästä selviytymiseen. Mukautettuja toimintoja harjoitellaan yhdessä asiakkaan kanssa, jotta ne siirtyisivät myös asiakkaan arkeen. Kuntoutuksen alussa toimintaterapeutti luo yhdessä asiakkaan kanssa kuntoutuksen yksilölliset tavoitteet. Tähän toiminnan mukauttamiseen kuuluvat myös toiminnoissa tarvittavat apuvälineet sekä ympäristön muokkaaminen toimintaa tukevaksi ja mahdollistavaksi. (Kannisto & Alaranta 2006, 457; American Occupational Therapy Association 2008, 626-642, 655-661; Suomen toimintaterapeuttiliitto ry 2013.)

3.3 Vammautumisen vaikutus seksuaalisuuteen

Selkädinvamma vaikuttaa seksuaalisuuteen monella tavalla. Vaikutukset riippuvat muun muassa vamman tasosta ja laadusta: millä nikamatasolla vaurio

sijaitsee sekä onko vaurio osittainen vai täydellinen. Selkäydinvammaan voi liittyä yhdyntää haittaavia kipuja, vaikeuksia löytää sopivaa yhdyntäasentoa esimerkiksi spastisuuden takia, autonomisen dysrefleksian oireita ja erilaisia sukupuolielinten toimintahäiriöitä, jotka on esitelty kappaleessa *3.4 Sukupuolielinten toimintahäiriöt selkäydinvammassa*. Fyysisten syiden lisäksi seksuaalisuuden kokemiseen vaikuttavat myös psykososiaaliset muutokset. Tällaisia muutoksia voivat olla itsetunnon ja seksuaalisen minäkuvan muutokset, muutokset parisuhteessa sekä seksuaalisen halun väheneminen. Seksuaalisen halun vähenemiseen voi olla monia syitä: tunnon heikentyminen intiimialueilla, erektiovaikeudet, vaikeus saavuttaa seksuaalista tyydytystä, masentuneisuus tai virtsan- tai ulosteenkarkailun pelko. Lisäksi joidenkin lääkkeiden sivuvaikutuksiin voi kuulua seksuaalisen halun väheneminen. (Invalidiliitto 2004, 10-11, 22-25; Ricciardi, Szabo & Yribarren Poullos 2007, 675.)

Tutkimuksissa on todettu, että selkäydinvamma vähentää huomattavasti seksuaalista halua, seksuaalista aktiivisuutta ja tyydytyksen tunteen saavuttamista. Miehillä suurin syy tähän ovat erektio- ja ejakulaatiovaikeudet sekä psykososiaaliset syyt. (Ricciardi ym. 2007, 675; Käypä hoito-suositus 2012.) Andersonin ym. tutkimukseen osallistui 286 selkäydinvammaista, joista 70 % oli miehiä ja 30 % naisia. Tutkimukseen osallistuneista yli 80 % vastasi, että seksuaalisen toimintakyvyn paraneminen lisäisi heidän elämänlaatuaan. Kysyttäessä tärkeintä syytä jatkaa seksuaalista aktiivisuutta, 58 % vastasi läheisyyden tarpeen, 19 % seksuaaliset tarpeet, 10 % itsetunnon ja 8 % kumppanin pysymisen. Vain prosentti vastanneista piti lisääntymistä syynä seksuaalisen aktiivisuuden jatkumiselle. (Anderson ym. 2007, 331-334.) Tulokset osoittavat seksuaalisuuden huomioimisen tärkeyden ihmisen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin turvaamisessa.

3.4 Sukupuolielinten toimintahäiriöt selkäydinvammassa

Sukupuolielinten toimintahäiriöt selkäydinvammassa johtuvat sekä autonomisen- että somaattisen hermoston vaurioitumisesta. Tällaisia toimintahäiriöitä voivat olla tuntopuutokset sukuelinten alueella, erektiohäiriöt, anejakulaatio, orgasmin saamisen vaikeutuminen tai puuttuminen kokonaan tai siemennesteen heikentynyt laatu. Selkäydinvammaan ei kuitenkaan liity muutoksia sukupuolisuuden hormonisäätelyssä. (Invalidiliitto 2004, 11 & 14-18; Kannisto & Alaranta 2006, 453; Ricciardi ym. 2007, 676-677.)

Erektiolla tarkoitetaan peniksen paisuvaiskudoksen täyttymistä verellä, josta seuraa peniksen jäykistyminen. Erektiovaikeuksilla taas tarkoitetaan toistuvia vaikeuksia saavuttaa tai ylläpitää erektiota. Selkäydinvammassa erektiohäiriöt liittyvät usein erektiossa tarvittavien hermojen vaurioitumiseen selkäydinvamman seurauksena. Myös tuntopuutokset sukuelinten alueella liittyvät usein erektiovaikeuksiin. (Invalidiliitto 2004, 13-15; Ilmonen & Nissinen 2006, 434; Kannisto & Alaranta 2006, 453.)

Selkäytimessä on kaksi erektioon vaikuttavaa keskusta. Erektioon tarvittava parasympaattinen hermotus lähtee nikamaväliltä S2-S4. Parasympaattinen hermosto välittää sukuelinten alueen mekaaniset ärsykkeet aivoihin, kuten esimerkiksi kosketuksen. Sukuelinten mekaanisen ärsytyksen aiheuttamaa erektiota kutsutaan reflektoriseksi erektioksi. Reflektorinen erektiokyky säilyy yleensä osittaisissa vaurioissa sekä vaurion sijaitessa T11-tason yläpuolella. Sukuelinten alueen mahdollisesta tuntopuutoksesta ja heikentyneestä aistikokemuksesta johtuen reflektorinen erektio ei yleensä kuitenkaan kestä. Nikamaväliltä TH11-L2 taas lähtevät sympaattiset hermosäikeet, joita tarvitaan erektion saavuttamiseksi. Sympaattista hermotusta tarvitaan psykogeenisen erektion syntyyn eli eroottisen ärsykkeen aiheuttamaan erektioon. Psykogeeninen erektio voi syntyä esimerkiksi kiihottavien mielikuvien kautta. Psykogeenistä erektiota ei ole mahdollista saavuttaa vaurion ollessa täydellinen T11-tason yläpuolella. S2-S4 väliltä lähtevät myös sukuelinten sensoriset hermosäikeet, joiden täydellisen

vaurion jälkeen ei ole mahdollista saavuttaa reflektorista erektiota. Sukuelinten sensoristen hermojen vaurioituminen heikentää sukuelinten tuntoa ja aiheuttaa näin tuntopuutoksia. Tuntopuutokset vaikeuttavat mielihyvän kokemista seksuaalitoiminnoissa sekä orgasmin saavuttamista. (Invalidiliitto 2004, 13-15; Kanisto & Alaranta 2006, 453; Lukkarinen 2006, 120-121.)

Ejakulaatiolla tarkoitetaan siemensyöksyä. Ejakulaatiosta puhuttaessa on hyvä erottaa ejakulaatio ja orgasmi toisistaan. Orgasmilla tarkoitetaan aivoissa syntyvää mielihyvätunnetta, johon ei aina liity ejakulaatiota. Yhden ejakulaation aikana mies voi myös saavuttaa useita orgasmeja. Ejakulaatio voi tapahtua ilman erektiota, mutta tavallisimmin se syntyy peniksen ollessa erektiossa. Ilman orgasmia ei ejakulaatio tunnu varsinaisesti miltään, mutta ejakulaatio vahvistaa orgasmin tunnetta. Ejakulaatiovaikeudella tarkoitetaan vaikeuksia saada siemensyöksyä. Selkäydinvammaiset miehet joutuvat usein turvautumaan apuvälineisiin ejakulaation saavuttamiseksi. (Heusala 2003, 53-57; Invalidiliitto 2004, 16; Luukkarinen 2006, 121-122.) Sukuelinten sensoristen hermojen vaurioituminen heikentää sukuelinten tuntoa ja aiheuttaa näin tuntopuutoksia. Tuntopuutokset vaikeuttavat mielihyvän kokemista seksuaalitoiminnoissa sekä orgasmin saavuttamista.

Ejakulaatiomekanismiin liittyy kaksi osaa. T11-L2 tasolta lähtevät sympaattiset hermosäikeet, jotka hermottavat peniksen paisuvaislihasta (musculus bulbospongiosus), istuinluu-paisuvaislihasta (m. ischiocavernosus) sekä virtsaputken sulkijalihasta (m. sphincter urethrae). Supistuessaan edellä mainitut lihakset saavat aikaan siemenvuodon eli siemennesteen valumisen peniksestä ilman erektiota. (Dahlberg 1987, 941-942; Heusala 2003, 56; Putz & Pabst 2009, 484 & 490.)

Selkäydinvamma aiheuttaa yleensä muutoksia siemennesteeseen ja vaikuttaa heikentävästi sen laatuun. Noin 6-12 päivää vammautumisen jälkeen siemennesteen laatu on normaali, mutta ajan kuluessa se alkaa heikentyä: siittiöiden määrä ja liikkuvuus vähenevät, jolloin myös miehen hedelmällisyys heikkenee.

Tarkkaa syytä siemennesteen laadun heikkenemiselle ei ole saatu selville. Siemennesteen laadun heikkeneminen aiheuttaa ongelmia silloin, kun toiveissa on lapsen saaminen. Monesti selkäydinvammaiset miehet joutuvat turvautumaan erilaisiin lapsettomuushoitoihin saadakseen lapsen. (Invalidiliitto 2004, 18; Ricciardi ym. 2007, 677; Käypä hoito-suositus 2012.)

3.5 Sukupuolielinten toimintahäiriöiden hoitomuotoja

Erektiovaikeuksien hoitoon on todettu hyväksi menetelmäksi erilaiset suun kautta otettavat reseptilääkkeet. Ne ovat erektiohäiriöiden ensisijainen hoitomuoto. Jos suun kautta otettavat erektiolääkkeet eivät kuitenkaan toimi, voidaan yrittää pistoshoitoa. Pistoshoidossa lääkeainetta pistetään suoraan peniksen paisu-vaiskudokseen noin senttimetrin syvyyteen. Menetelmällä on saavutettu hyviä tuloksia henkilöillä, joilla erektiolääkkeet eivät toimi. Pistoshoidon tekniikka opetetaan lääkärikäynnillä, jonka jälkeen pistoshoito toteutetaan itse pistämällä tarvittaessa, kuitenkin maksimissaan kolme kertaa viikossa. Myös peniksen tyveen asetettavaa kiristysrengasta voidaan käyttää apuna erektion ylläpitämisessä. (Invalidiliitto 2004, 15; Alexandre, Lemaire, Desvaux & Amar 2007, 426-427; Käypä hoito-suositus 2012.)

Anejakulaation (siemensyöksyn puuttumisen) hoitoon hyvä vaihtoehto on penisvibraattori. Nykyään on saatavilla selkäydinvammaisille miehille suunniteltuja vibraattoreita, jotka on kehitetty peniksen ärsyttämiseen siemensyöksyn saavuttamiseksi. Vibraattoria kannattaa kokeilla anejakulaation hoidossa erityisesti vammatason ollessa T10 tai sitä ylempänä. Myös osittaisissa vammoissa penisvibraattoria kannattaa aina kokeilla. (Invalidiliitto 2004, 16; Käypä hoito-suositus 2012.) Penisvibraattoria käytetään asettamalla värisevä osa terskan alapuolelle kohtaan, jossa hermosäikeet kokoontuvat yhteen (frenulumiin). Verenpainetta on tarkkailtava koko ajan, jotta se ei pääse nousemaan liian korkeaksi. Useissa penisvibraattoreissa on mahdollista säätää värähdyslaajuutta ja tiheyttä. Sonksenin ja Ohlin tutkimuksessa todetaan tehokkaimmaksi värähtely-

laajuudeksi 2,5 millimetriä ja taajuudeksi 100 hertsiä. Samassa tutkimuksessa todetaan myös, että yli 80 % miehistä, joilla vauriotaso on T10 tai sitä korkeammalla, saavutti ejakulaation penisvibraattorilla. Alemmissa vaurioissa ejakulaatioprosentti oli 15 %. Penisvibraattorin etu on sen käytön mahdollisuus kotiloissa ilman klinisiä olosuhteita tai hoitohenkilökuntaa. Tämä edellyttää kuitenkin henkilöltä riittävää toimintakykyä käyttää penisvibraattoria itsenäisesti ilman apua. Käytettäessä sitä ensimmäistä kertaa olisi syytä konsultoida lääkäriä autonomisen dysrefleksian varalta. (Sonksen & Ohi 2002, 327-328; Invalidiliitto 2004, 19-21.)

Jos vaurion sijaitessa T11-S4 tasolla ei penisvibraattori toimi, jolloin elektroejakulaatio on hyvä vaihtoehto. Elektroejakulaatiolla tarkoitetaan peräsuolen kautta annettavaa sähköärsytystä, joka aiheuttaa ejakulaation. Elektroejakulaatio toimii yleensä onnistuneesti kaikilla vammatasoilla, mutta sitä on mahdollista käyttää vain kliinisesti kuntoutuksessa ja hoidossa. Tutkimuksissa on todettu, että 80-100 % miehistä saavuttaa ejakulaation tällä menetelmällä. Penisvibraattori koetaan kuitenkin miellyttävämmäksi menetelmäksi kuin elektroejakulaatio. Myös siemennesteen laatu on parempi vibraattoria käytettäessä. Jos siemennestettä tarvitaan lapsen saamiseen ja edellä mainitut keinot eivät auta, voidaan ottaa neulabiopsia. Sillä tarkoitetaan siittiöiden ottamista suoraan kiveksistä neulan avulla (Sonksen & Ohi 2002, 328; Käypä hoito-suositus 2012.)

Orgasmivaikeuksiin on toistaiseksi vähän hoitomuotoja, jos edellä mainitut keinot erektion ja ejakulaation saavuttamiseksi eivät samalla tuota orgasmia. Midodriili-nimisen lääkkeen on todettu tehostavan penisvibraattorin vaikutusta. Solerin ym. tutkimuksessa todettiin midodriilin parantavan orgasmin saamista selkäydinvammaisilla miehillä käytettäessä sitä yhdessä penisvibraattorin kanssa. (Soler, Previnaire, Plante, Denys & Chartier-Kastler 2008, 2935; Käypä hoito-suositus 2012.)

Kuten aiemmin todettiin, selkäydinvamma voi heikentää siemennesteen laatua ja näin ollen myös miehen hedelmällisyyttä. Siemennesteen laadun parantamiseksi ei ole olemassa varsinaisesti hoitomuotoja, mutta penisvibraattorin on todettu parantavan siemennesteen laatua osalla henkilöistä (Brackett, Ferrel,

Aballa, Amador, Padron, Sonksen & Lynne 1998, 1931). Siemennesteen heikentyneestä laadusta on haittaa silloin, kun toiveena on lapsen saaminen. Lapsen saamisen tullessa ajankohtaiseksi kannattaa siemenneste tutkituttaa, joka tapahtuu joko lapsettomuushoitoja antavissa sairaaloissa tai yksityisillä lapsettomuusklinikoilla. Lähetteen siemennesteanalyysiin voi pyytää lääkäriltä. Siemennesteen heikon laadun lisäksi lapsettomuutta voivat aiheuttaa erektiohäiriöt sekä ejakulaatiovaikeudet. Tästä johtuen selkäydinvammaiset voivat tarvita apua lapsen saamiseen. (Kaukoranta 2013, 6.)

Erektio-ongelmista ja ejakulaatiovaikeuksista johtuva lapsettomuus on hoidettavissa erektiolääkkeillä tai pistoshoidolla sekä penisvibraattorilla. Penisvibraattoria käytettäessä ei välttämättä tarvita kalliita lapsettomuushoitoja, vaan lasta voidaan yrittää saada kotioloissa yhdessä kumppanin kanssa. Sonksenin ym. tutkimuksessa tutkittiin selkäydinvammaisten miesten ja heidän vammattomien puolisoitensa yritystä saada lapsi vibraattorin avulla. Tutkimukseen valikoitui 140 selkäydinvammaista miestä ja heidän vammattomat kumppaninsa. Selkäydinvammaisilla miehillä oli ejakulaatiovaikeuksia ja heidän vammatasonsa oli T10 tai sitä korkeampi. Tutkimuksessa todettiin, että raskausprosentti vibraattoria käyttävillä pareilla oli 43 % ja monet pariskunnat saivat myös useamman lapsen. Penisvibraattorin käytön ei todettu aiheuttavan komplikaatioita. Penisvibraattori on myös edullinen verrattuna lapsettomuushoitoihin. (Sonksen ym. 2012, 63-65.)

Tulos on merkittävä, koska selkäydinvamma aiheuttaa usein hedelmättömyyttä ilman minkäänlaista hoitoa. Vertailun vuoksi raskausprosentti esimerkiksi koeputkihedelmöityshoidoissa on alle 40-vuotiailla 30-35 % (Väestöliitto 2012). Jos erektiolääkkeet, pistohoito ja penisvibraattori eivät toimi, voidaan turvautua varsinaisiin lapsettomuushoitoihin. Tällaisia ovat inseminaatio, jossa siemennesteestä valitaan parhaimmat siittiöt ja ne ruiskutetaan kohtuonteloon ohuen katetrin avulla, koeputkihedelmöitys sekä mikroinjektio, jolla tarkoitetaan siittiön viemistä suoraan munasolun sisään mikroskooppitekniikalla. (Invalidiliitto 2004, 19.)

3.6 Autonominen dysrefleksia

Autonomisella dysrefleksialla tarkoitetaan oireyhtymää, jonka laukaisee jokin ärsyke vammatason yläpuolella. Yleisimmin ärsykkeet liittyvät rakon- ja suolen toimintaan sekä sukupuolielimiin liittyviin toimintoihin. Autonomisen dysrefleksian oireita voivat olla ihokarvojen pystyyn nouseminen, verenpaineen nousu, jyskyttävä päänsärky, vilunväreet, liukahikoilu eli hyperhidroosi, kasvojen ja ylävartalon punoitus sekä pahimmillaan sydämen rytmihäiriöt. Oireyhtymää esiintyy pääasiassa vammatason ollessa T6 tai sitä ylempänä. Autonomisen dysrefleksian katsotaan johtuvan sympaattisen hermoston ylitoiminnasta. (Dahlberg 2003; Dahlberg & Alaranta 2008, 304.)

Autonomisen dysrefleksian riski tulisi huomioida seksuaalitoiminnoista puhuttaessa etenkin korkeissa vammoissa. Esimerkiksi siemensyöksy toimii voimakkaana ärsykkeenä ja voi saada aikaan hyvinkin vaikeaa oireilua. Tästä syystä oireiden ilmaantuminen olisi estettävä etukäteen ennen varsinaista seksuaalitoimintaa. Autonomisen dysrefleksian oireita voidaan ehkäistä tietyillä lääkkeillä, kuten nifedipiinillä. (Brackett ym. 1998, 1931; Dahlberg 2003)

Andersonin ym. tutkimuksessa selvitettiin muun muassa autonomisen dysrefleksian esiintyvyyttä seksuaalisen aktiviteetin aikana. 32 % tutkimukseen osallistuneista kertoi kokeneensa autonomisen dysrefleksian oireita seksuaalisessa aktiviteetissa. Esiintyvyys oli kuitenkin suoraan verrannollinen vamman tasoon: esimerkiksi vaurion sijaitessa kaularangassa, esiintyvyys oli 49 %. Mikäli henkilöllä esiintyi autonomisen dysrefleksian oireita rakon- ja suolen toiminnan yhteydessä, niitä esiintyi myös seksuaalisen aktiviteetin aikana. (Anderson ym. 2007, 333.)

4 SEKSUAALISUUDEN APUVÄLINEET

Apuväline määritellään välineeksi, laitteeksi tai vastaavaksi, jonka avulla vajaa-kuntoinen henkilö voi suoriutua päivittäisistä toiminnoistaan. Hyvän apuvälineen tulisi ylläpitää tai lisätä henkilön omatoimisuutta, vastata käyttäjän tarpeisiin sekä parantaa hänen elämänlaatuaan. Apuvälineiksi katsotaan kuuluvaksi myös henkilön kuntoutussuunnitelmassa mainitut hoito- ja harjoitusvälineet. (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2008, 8.) Seksuaalisuuden apuvälineillä tarkoitetaan välineitä, joilla kompensoidaan tai helpotetaan vammautumisen aiheuttamia seksuaalisen toimintakyvyn vaikeuksia. Lausunnon seksin apuvälinetarpeesta voi kirjoittaa terveydenhuollon ammattihenkilö. Joskus seksin apuvälineisiin tarvitsee tehdä yksilöllisiä muutostöitä, joista vastaa yleensä toimintaterapeutti tai apuvälineteknikko. (Skott, Rosenberg, Valasti, Sandberg, Väättäinen & Kosonen 2006, 144).

Apuvälinepalveluiden järjestämisestä ja maksamisesta ovat vastuussa useat erilliset tahot. Terveydenhuolto vastaa lääkinälliseen kuntoutukseen kuuluvista apuvälinepalveluista. Vajaakuntoisen henkilön toimintavajauksen on johduttava lääkinällisin perustein todetusta toimintakyvyn heikkenemisestä, jotta apuvälineen katsotaan kuuluvan henkilön lääkinälliseen kuntoutukseen. Lääkinälliseen kuntoutukseen kuuluvilla apuvälineillä pyritään ylläpitämään tai parantamaan kuntoutujan kokonaisvaltaista toimintakykyä sekä edistämään mahdollisimman itsenäistä suoriutumista päivittäisistä toiminnoista. Perusapuvälineiden järjestämisestä vastaa se terveydenhuollon yksikkö, jolla on hoitovastuu kuntoutujasta. Lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineet ovat kuntoutujalle maksuttomia. Suurin osa apuvälineistä myönnetään pitkäaikaislainaan, jolloin ne on käytön tarpeen lakattua palautettava. (VSSH 2008, 9.)

Sosiaalitoimi vastaa vammaisen henkilön asumiseen liittyvistä ja päivittäisistä toiminnoista suoriutumiseen tarvittavista apuvälineistä, jotka eivät kuulu lääkinälliseen kuntoutukseen. Sosiaalitoimen apuvälinepalvelut perustuvat vammaispalvelulakiin ja -asetukseen. Vammaispalvelun myöntämällä palveluilla on

tarkoituksena vammaisuudesta aiheutuvien haittojen ja esteiden poistaminen sekä omatoimisen suoriutumisen tukeminen. Henkilökohtaista suoriutumista tukevat välineet ovat harkinnanvaraisesti korvattavia eli niiden hankintahinnasta korvataan puolet. Tästä johtuen ne myös jäävät kuntoutujan omaisuudeksi. Joissain tapauksissa näitä välineitä voidaan antaa kuntoutujalle lainaan, jolloin omistusoikeus kuuluu kunnalle. (VSSHP 2008, 10-11.)

Vakuutusyhtiöt korvaavat apuvälineitä silloin, kun apuvälineen tarve on syntynyt korvattavan liikennevahingon tai tapaturman seurauksena. Yleensä apuvälineen tarpeen arviointi tapahtuu julkisessa terveydenhuollossa, mutta vakuutusyhtiöllä on velvollisuus korvata apuvälineen hankinnasta, sovituksista sekä huoltamisesta aiheutuvat kulut. Vakuutusyhtiö saa päättää apuvälineen toimittajan ja hankintapaikan. Vakuutusyhtiö tarkoittaa apuvälineillä sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännössä määritellyjä apuvälineitä sekä muita apuvälineitä, joilla henkilö voi kompensoida vamman aiheuttamia toimintarajoituksia. Muita apuvälinepalveluista vastaavia tahoja ovat kuntien opetustoimi, Kansaeläkelaitos, Valtionkonttori, Työvoimahallinto, työnantajat, sekä Valtion Työvoima- ja elinkeinokeskus. (VSSHP 2008, 11-13.)

Apuvälineprosessi alkaa apuvälinetarpeen havaitsemisesta. Apuvälineen tarpeen voi havaita esimerkiksi henkilö itse, omainen tai terveydenhuollon ammattilainen. Tarpeen havaitsemisen jälkeen otetaan yhteyttä henkilön apuvälinepalveluista vastaavaan tahoon, jossa tehdään apuvälinetarpeen arviointi. Jos apuväline todetaan tarpeelliseksi, tehdään suunnitelma sen hankinnasta. Apuvälinealan ammattilainen etsii asiakkaan tarpeisiin ja toimintakykyyn soveltuvan apuvälineen yhdessä asiakkaan kanssa. Tämän lisäksi apuvälinettä sovitetaan tarvittaessa sekä arvioidaan apuvälineeseen tarvittavia muutostöitä. Tämän jälkeen tehdään apuvälinepäättös ja apuväline hankitaan. Apuvälineen saavuttua se luovutetaan henkilölle. Luovutustilanteessa arvioidaan vielä apuvälineen sopeutus asiakkaalle sekä opastetaan apuvälineen käyttö. (VSSHP 2008, 18-19.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Opinnäytetyön tarkoituksena on parantaa selkäydinvammaisten miesten kanssa työskentelevien ammattihenkilöiden tiedon määrää selkäydinvammaan liittyvistä seksuaalitoimintojen ongelmista ja hoitomuodoista. Samalla myös muistutetaan heitä seksuaaliterveyden asioiden puheeksi ottamisen tärkeydestä. Ammattihenkilöiden tiedon lisääminen seksuaaliterveyden asioista parantaa myös selkäydinvammaisten miesten kuntoutuksen, hoidon ja seurannan laatua.

Opinnäytetyön tavoitteena on kartoittaa selkäydinvammaisten miesten tyytyväisyyttä seksuaalisuuden huomioimiseen kuntoutuksessa, hoidossa ja seurannassa, sekä selvittää mistä seksuaaliterveyteen liittyvistä asioista kaivattaisiin eniten tietoa. Lisäksi kartoituksen tavoitteena on saada tietoa selkäydinvammaisten miesten tiedon määrästä liittyen seksuaalitoimintojen ongelmiin ja niiden hoitomuotoihin.

Opinnäytetyön tutkimusongelmana on, kokevatko selkäydinvammaiset miehet, että seksuaalisuus ja seksuaalitoimintojen ongelmat huomioidaan riittävästi kuntoutuksessa, hoidossa ja seurannassa. Alatutkimusongelmat ovat:

1. Onko selkäydinvammaisilla miehillä tietoa seksuaalitoimintojen ongelmista ja hoitomuodoista?
2. Miten selkäydinvammaiset miehet haluavat, että seksuaalisuus huomioidaan kuntoutuksessa?
3. Myönnetäänkö seksuaalitoimintojen apuvälineitä lääkinnällisestä kuntoutuksesta tai sosiaalitoimesta?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

6.1 Tutkimusjoukko

Opinnäytetyön tutkimusjoukkoon kuuluvilta edellytettiin kolmea asiaa: suomalaisuutta, miessukupuolta sekä selkäydinvammaa. Tutkittavien perusjoukolla tarkoitetaan kaikkia henkilöitä, jotka täyttävät edellä mainitut kriteerit ja tutkimusjoukolla taas tutkijan valitsema henkilöitä koko perusjoukosta (Hirsjärvi ym. 2009, 179-180). Opinnäytetyön tutkimusjoukoksi valittiin Selkäydinvammaiset Akson ry:n miesjäsenet, joista kyselyyn vastasivat sattumanvaraiset vastaajat. Koko perusjoukon tutkiminen oli mahdotonta resurssien vähyyden ja ajanpuutteen takia. Edellä mainittujen syiden lisäksi ei ole edes olemassa tarkkaa tietoa selkäydinvammaisten miesten lukumäärästä Suomessa (Käypä hoito-suositus 2012).

Selkäydinvammaiset Akson ry:n miesjäsenet valittiin tutkimusjoukoksi, koska yhdistyksellä on jäsenenään selkäydinvammaisia henkilöitä, joista suurin osa on miehiä. Yhdistyksellä on jäseniä eri puolelta Suomea, joten tutkittavien joukko oli maantieteellisesti kattava. Lisäksi suurin osa yhdistykseen kuuluvista jäsenistä on aktiivisia, minkä toivottiin vaikuttavan vastausprosenttiin myönteisesti.

6.2 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyö oli luonteeltaan määrällinen (kvantitatiivinen) kyselytutkimus, joka pyrki kartoittamaan vähän tutkittua ilmiötä, eli selkäydinvammaisten miesten seksuaaliterveyden huomioimista. Saatua tulosta pyrittiin yleistämään koskemaan koko perusjoukkoa luomalla hypoteeseja aiheen yleisyydestä. Määrällinen tutkimus pyrkii tuottamaan havaintoaineistoa, joka on mitattavissa numeerisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 138-140, 193; Tilastokeskus 2013.) Koska opinnäytetyössä tarkasteltiin useita havaintoyksiköitä ja toteutettiin vain yksi mittaus, oli kyseessä poikkileikkausaineisto (KvantiMotv 2013).

Aineistonkeruumenetelmäksi valittiin survey-kysely. Survey-kyselyssä kerätään aineistoa tutkimusjoukosta yleensä standardoidulla kyselylomakkeella, joka mahdollistaa laajankin tutkimusaineiston keräämisen. Survey-kyselyssä kaikilta vastaajilta kysytään asioita täysin samalla tavalla ja samalla mitta-asteikolla, joka mahdollistaa vastausten luotettavan vertailun. (Hirsjärvi ym. 2009, 193–194.) Aineistonkeruu-menetelmäksi valittiin survey-kysely, koska se on nopea, helppo ja edullinen tapa tavoittaa vastaajat. Lisäksi se mahdollistaa laajankin aineiston keräämisen sekä vastaajien pysymisen anonyyminä, joka on erityisen tärkeää selvitettäessä näin henkilökohtaisia ja mahdollisesti arkoja asioita. Kyselylomakkeen valintaan aineistonkeruumenetelmäksi vaikutti myös mahdollisuus toteuttaa kysely sähköpostitse. Kyselylomakkeen laatimista ohjasivat tutkimusongelmat sekä teoreettinen viitekehys seksuaalisuudesta, selkäydinvammasta, selkäydinvamman vaikutuksista seksuaalitoimintoihin sekä niiden hoitomuodoista. Lisäksi toimeksiantajalta saatiin tietoa asioista, joita he haluavat selvittää opinnäytetyöllä.

Kyselyn luotettavuuden takaamiseksi vastausmäärä rajoitettiin yhdeksi IP-osoitetta (Internetin protokollaosoitetta) kohden. Kyselylomake aloitettiin helpommilla kysymyksillä edeten kohti henkilökohtaisempia kysymyksiä. Kyselylomakkeessa pyrittiin siihen, että se olisi täytettävissä 10–15 minuutissa. Kysymysten laadinnassa kiinnitettiin huomiota siihen, että kysymykset olisivat helposti ja yksiselitteisesti ymmärrettäviä, jotta vastaajat osaisivat vastata kysyttyyn asiaan. Tarvittaessa kirjoitettiin tarkentavat vastausohjeet kysymyksiin. Kyselylomakkeen laatimisessa oli huomioitava, että seksuaalisuus ja seksuaalitoimintojen ongelmat voivat olla joillekin arka ja henkilökohtainen aihe. Esimerkiksi tarkkaa ikää ei kysytty, koska vastaajajoukko on niin pieni, että vastaajan iästä ja asuinpaikkakunnasta voisi olla pääteltävissä tämän henkilöllisyys.

Kyselylomakkeen kysymyksissä käytetyt määritelmät nousivat teoriasta. Suurin osa kysymyksistä oli strukturoituja sisältäen valmiit vastausvaihtoehdot. Tämä vähentää kysymysten väärinymmärtämisen riskiä, parantaa aineiston käsiteltävyyttä sekä tuottaa keskenään vertailukelpoisia tuloksia. Kysymykset olivat

pääosin suljettuja kysymyksiä ja -monivalintakysymyksiä sekä matriisikysymyksiä Likertin asteikolla. Matriisikysymyksellä tarkoitetaan taulukkomuotoista isoa kysymystä, joka koostuu useista sarjakysymyksistä, joita arvioidaan samalla asteikolla. Likertin asteikolla taas tarkoitetaan mielipideväittämissä käytettyä mitta-asteikkoa, joka on tavallisesti 4- tai 5-portainen. Yleensä sen ääripäät on nimetty ”täysin samaa mieltä” ja ”täysin eri mieltä”. Muutamia avoimia kysymyksiä jätettiin täydentämään ja selittämään kysytyjä asioita. Myös joitakin sekamuotoisia kysymyksiä käytettiin siltä varalta, jos mikään vastausvaihtoehto ei sopinut vastaajalle. Sekamuotoisella kysymyksellä tarkoitetaan kysymystä, johon on jätetty yksi tai useampi avoin vastausvaihtoehto. (Kananen 2008, 24-25; Heikkilä 2010, 49-53.) Kysymyksiä oli yhteensä 28, joista 17 oli suljettuja kysymyksiä, kuusi monivalintakysymyksiä, kolme matriisikysymyksiä sekä kaksi avointa kysymystä. Kysymykset jaoteltiin kyselylomakkeeseen aihealueiden mukaan: taustatiedot, seksuaalisuus, lapset ja lapsettomuus, seksuaalineuvonta ja -ohjaus sekä apuvälineet ja lääkkeet.

Kyselylomake pilotoitiin neljällä selkäydinvammaisella miehellä, joiden yhteystiedot sain toimeksiantajalta. Pilotointiin osallistuneilta henkilöiltä pyydettiin palautetta kysymysten ja vastausohjeiden selkeydestä, kysymysten järjestyksestä ja kysymysten määrästä. Lisäksi heidän toivottiin ilmoittavan vastaamiseen kulunut aika sekä ideoita kysymyksistä, joita olisi hyvä kysyä. Pilotointiin osallistuneet kertoivat vastaamiseen kuluneen aikaa noin kymmenen minuuttia. Pilotoinnista saadun palautteen avulla kyselylomaketta muokattiin, minkä jälkeen se oli valmis lähetettäväksi.

6.3 Tutkimuksen toteutus

Aineistonkeruumenetelmäksi valittiin sähköinen kyselylomake Selkäydinvammaiset Akson ry:n jäsenten toivomuksesta. Lisäksi se oli myös kustannustehokkaampi yhdistykselle, koska postimaksuja ei tarvittu sekä mustetta ja paperia säästy. Kyselylomake toteutettiin Webropol-ohjelmalla ja se lähetettiin noin 500:lle Selkäydinvammaiset Akson ry:n miesjäsenelle sähköpostiin. Tietotur-

vasyistä johtuen jäsenten sähköpostiosoitteita ei saatu tietää vaan yhdistys välitti saatekirjeen sekä sähköisen kyselylomakkeen linkin suoraan jäsentensä sähköpostiosoitteisiin. Lisäksi yhdistys julkaisi saatekirjeen ja kyselyn linkin internet-sivuillaan. Vastausaikaa oli 12 päivää, jonka jälkeen kyselyn linkki suljettiin.

Opinnäytetyötä tehtiin tunnetuksi yhdistyksen jäsenille, jotta voitaisiin taata mahdollisimman suuri vastaajamäärä. Selkäydinvammaan liittyviä seksuaalitoimintojen häiriöitä, hoitomuotoja sekä opinnäytetyötä oltiin esittelemässä yhdistyksen Selkäydinvamma-seminaarissa Turussa 16.11.2012 sekä Klubi-illassa Helsingin Synapsiassa 19.12.2012. Lisäksi yhdistyksen jäsenlehteen kirjoitettiin artikkeli seksuaalitoiminnoista sekä opinnäytetyöstä. Lehti käännettiin myös englanniksi.

6.4 Aineiston käsittely ja analyysi

Määrällisessä tutkimuksessa on tavoitteena saada asetettuihin tutkimusongelmiin vastaus. Kun kyselylinkki suljettiin, alettiin analysoida saatuja tuloksia. Koska survey-kysely toteutettiin Webropol-ohjelmalla, tuloksia ei tarvinnut kirjoittaa numeraaliseen muotoon vaan ne tallentuivat automaattisesti niin. Vastauksia ei tarvinnut siistiä, koska ohjelma ei mahdollistanut vastaamista mitta-asteikon ulkopuolelta tai liian monen vastauksen antamista. Ohjelma ei myöskään antanut jättää kysymyksiä välistä.

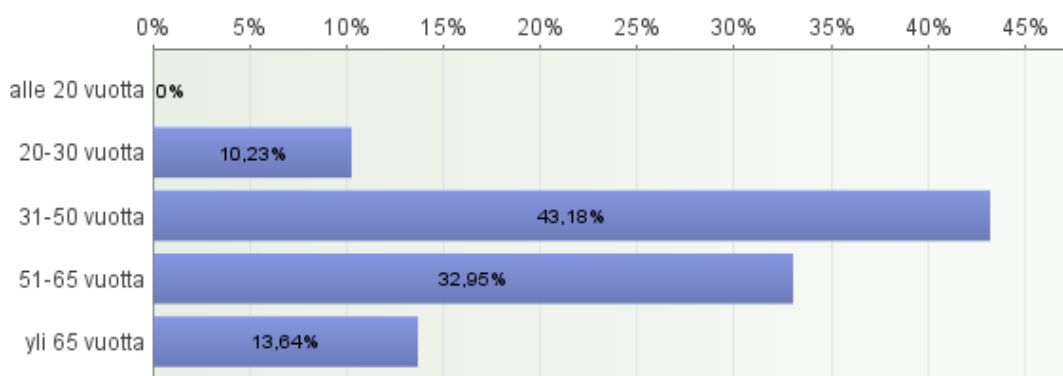
Analysoinnissa tarkasteltiin muuttujan arvojen jakautumista lähinnä prosentuaalisella frekvenssijakaumalla, joka kertoo kuinka monta havaintoyksikköä kuuluu kuhunkin vastausluokkaan (Heikkilä 2010, 133-134; Tilastokeskus 2013). Aineiston tulokset jaoteltiin aihealueittain seuraavalla tavalla: vastaajien taustatiedot, selkäydinvamman vaikutukset seksuaalitoimintoihin, apuvälineet ja lääkkeet, seksuaaliterveyden huomioiminen kuntoutuksessa sekä seksuaalineuvonnan ja -ohjauksen laatu. Saatuja tuloksia esiteltiin graafisesti eli tässä tapa-

uksessa makaavina pylväsdiagrammeina ja taulukoina (Hirsjärvi ym. 2009, 322-323, 335-336). Lopuksi tehtiin yhteenvedon tuloksista.

7 KYSELYN TULOKSET

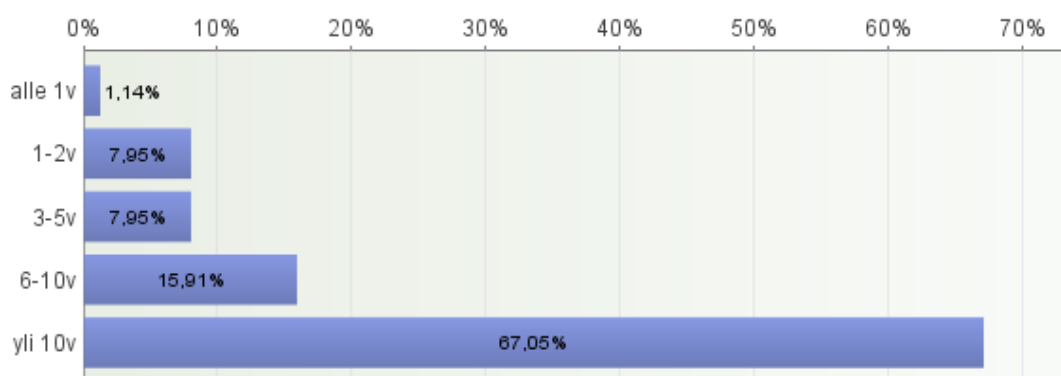
7.1 Vastaajien taustatiedot

Kyselyyn vastasi määräaikana 88 henkilöä (N=88). Vastausprosentti oli noin 18 %, joten vastaajien prosentuaalinen kato oli noin 82 %. Vastaajista lähes puolet oli 31-50-vuotiaita ja toiseksi suurin ikäryhmä oli 51-60-vuotta. Vastaajien joukossa ei ollut yhtään alle 20-vuotiasta. (Kuva 1.) Kolme neljästä vastaajasta oli saanut selkäydinvamman tapaturman seurauksena, loput olivat sairaudesta johtuvia. Neljällä viidestä vastaajasta vammautumisesta oli kulunut yli kuusi vuotta (kuva 2). Neljällä viidestä vastaajasta vammautumisesta oli kulunut yli kuusi vuotta (kuva 2).



Kuva 1. Vastaajien ikä (Webropol).

Eniten vastaajia oli Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiristä sekä Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiristä. Itä-Savon- ja Lapin sairaanhoitopiireistä ei ollut yhtään vastaajaa ja loput vastaajat jakautuivat eri puolille Suomea. Vastaajista kaksi kolmasosaa eli joko parisuhteessa, avo- tai avioliitossa. Koulutuksella ei todettu olevan vaikutusta tiedon määrään koskien seksuaalitoimintojen ongelmia tai hoitomuotoja.



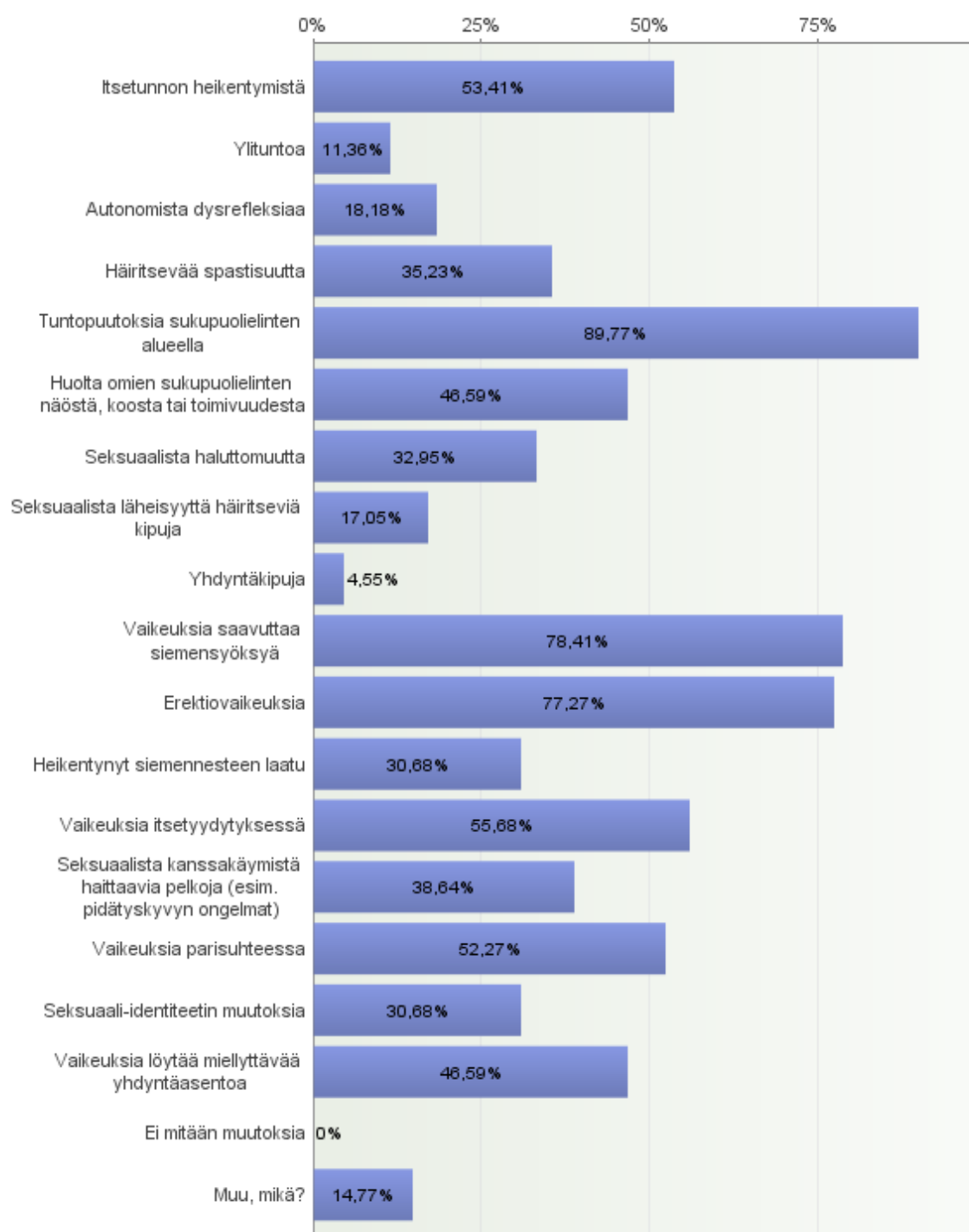
Kuva 2. Aika vammautumisesta (Webropol).

7.2 Selkäydinvamman vaikutukset seksuaalitoimintoihin

Aiheeseen johdattellevana kysymyksenä kysyttiin, mitä vastaajien mielestä kuuluu seksuaalisuuteen. Tässä kysymyksessä oli mahdollista valita useampi vaihtoehto. Vastausten järjestys tähän kysymykseen oli yhdyntä, kosketus ja läheisyys, suudelmat, oraaliseksi tai toisen tyydyttäminen käsin, itsetyydytys ja itse-tunto. Avoimeen vastausvaihtoehtoon vastattiin myös seuraavia: orgasmi, rakkaus, toisen hyväksyminen vammasta huolimatta, apuvälineet sekä BDSM, jolla tarkoitetaan puhekielessä yleensä samaa kuin sadomasokismi (Ilmonen & Nissinen 2006, 442-443). Vastaajat kertoivat, että vammautuminen on muuttanut heidän seksuaalisuuttaan ja sen toteuttamista. Kaiken kaikkiaan 94 % vastaajista koki vammautumisen muuttaneen jollain tasolla heidän seksuaalisuuttaan. Kysyttäessä vammautumisen vaikutuksesta seksuaaliseen haluun hieman yli puolet vastaajista koki, että vammautuminen ei ole vähentänyt heidän seksuaalista haluaan ja loput kokivat, että vammautuminen on vähentänyt heidän seksuaalista haluaan.

Kysyttäessä vammautumisen aiheuttamia konkreettisia muutoksia seksuaaliterveydelle, yleisimmiksi nousivat tuntopuutokset sukuelinten alueella, ejakulaatiovaikeudet sekä erektiovaikeudet. Seuraavaksi yleisimpiä muutoksia olivat vaikeudet itsetyydytyksessä, itsetunnon heikentyminen, vaikeudet parisuhteessa, huoli sukuelinten ulkonäöstä, koosta tai toimivuudesta sekä vaikeudet löytää sopiva yhdyntäasento. (Kuva 3.) Avoimeen vastausvaihtoehtoon vastattiin orgasmin puuttuminen, liian nopea laukeaminen, häpeän tunne ejakulaation saamattomuudesta, yhdyntäasentojen vaihtelun mahdottomuus, erektio-ongelmista ja tuntopuutoksista johtuvat yhdyntävaikeudet, täydellinen impotenssi sekä negatiiviset vaikutukset seksielämään johtuen esimerkiksi seksuaalisuuteen liittyvistä roolien muutoksista parisuhteessa. Kaikki vastaajat olivat kokeneet joitakin vammautumisesta johtuvia muutoksia seksuaaliterveydessään. Tuloksissa on huomioitava, että kysymyksessä oli mahdollista vastata useampaan vaihtoehtoon kuin vain yhteen.

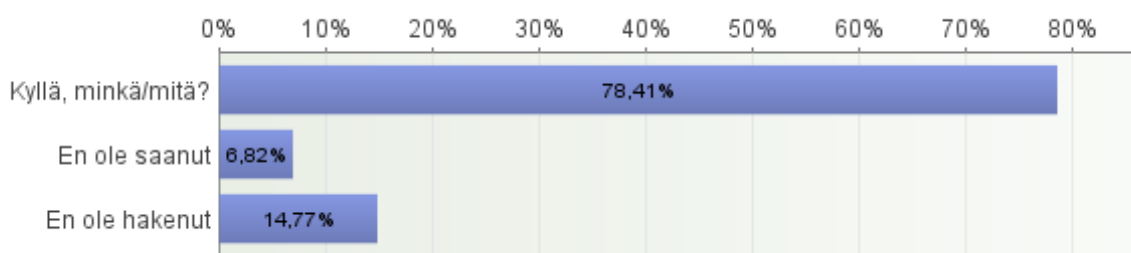
Kyselyssä kartoitettiin myös selkäydinvamman aiheuttamia muutoksia hedelmällisyyteen ja lasten saamiseen. Vastaajista yli puolella on yksi tai useampi lapsi ja hieman alle puolet ovat lapsettomia. Lapsen saaneista yksi kolmasosa kertoo tarvinneensa lapsettomuushoitoja lapsen saamiseksi. Lapsettomista yksi viidestä kertoo ettei ole saanut lasta luonnollisesti, vaikka ovat yrittäneet ja 8 % kertoo etteivät ole saaneet lasta lapsettomuushoidoista huolimattakaan. Lähes kaksi kolmasosaa kertoo kuitenkin olevansa tietoinen selkäydinvamman heikentävästä vaikutuksesta hedelmällisyyteen.



Kuva 3. Vammautumisen vaikutukset seksuaalitoimintoihin (Webropol).

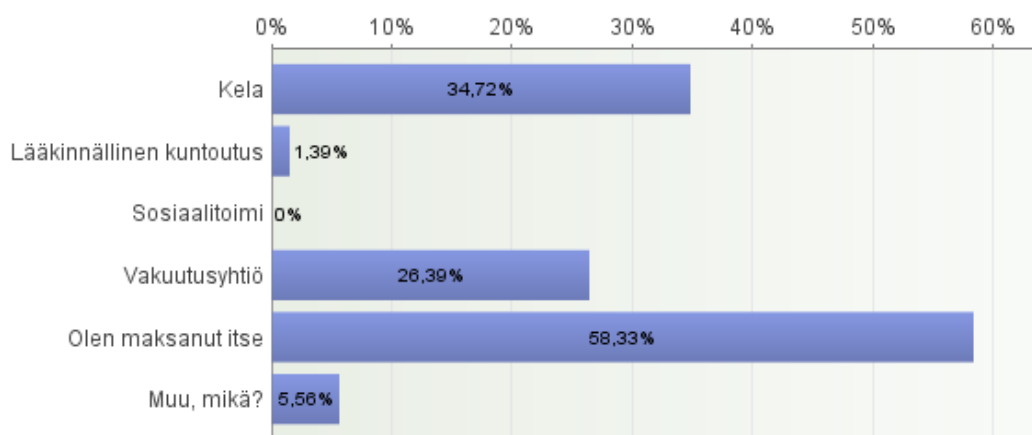
7.3 Apuvälineet ja lääkkeet

Monet selkäydinvammaiset miehet tarvitsevat seksuaalitoimintojen avuksi lääkkeitä, apuvälineitä tai molempia. Neljä viidestä vastaajasta kertoo saaneensa seksuaalitoimintojen tueksi lääkkeitä, joista yleisimpiä olivat erektiolääkkeet kuten Viagra, Cialis ja Levitra. Myös pistoshoitoon käytettäviä lääkkeitä oli saanut usea vastaaja (18 %), joista yleisin oli Caverject. Ainoastaan yksi vastaaja kertoi saaneensa Midodriilia. (Kuva 4.) Kysymykseen oli mahdollista vastata useampi kuin yksi vaihtoehto. Suurin osa vastaajista on maksanut lääkkeet itse. Osalle vastaajista Kansaneläkelaitos (KELA) tai vakuutusyhtiöt ovat korvanneet lääkkeitä.



Kuva 4. Lääkkeiden saaminen seksuaalitoimintojen tueksi (Webropol).

Seksuaalitoimintojen apuvälineitä oli hakenut lähes puolet vastaajista, mutta hakijoista vain joka viides oli saanut hakemansa apuvälineen. Kaikki apuvälineen saaneet olivat hakeneet penisvibraattoria. Lähes kaikki myönnetyt penisvibraattorit oli korvannut vakuutusyhtiö, kun taas lääkinnällinen kuntoutus oli korvannut vain yhden penisvibraattorin. Suurin osa kertoi kuitenkin joutuvansa itse ostamaan seksuaalitoimintojen apuvälineet. (Kuvio 5.)



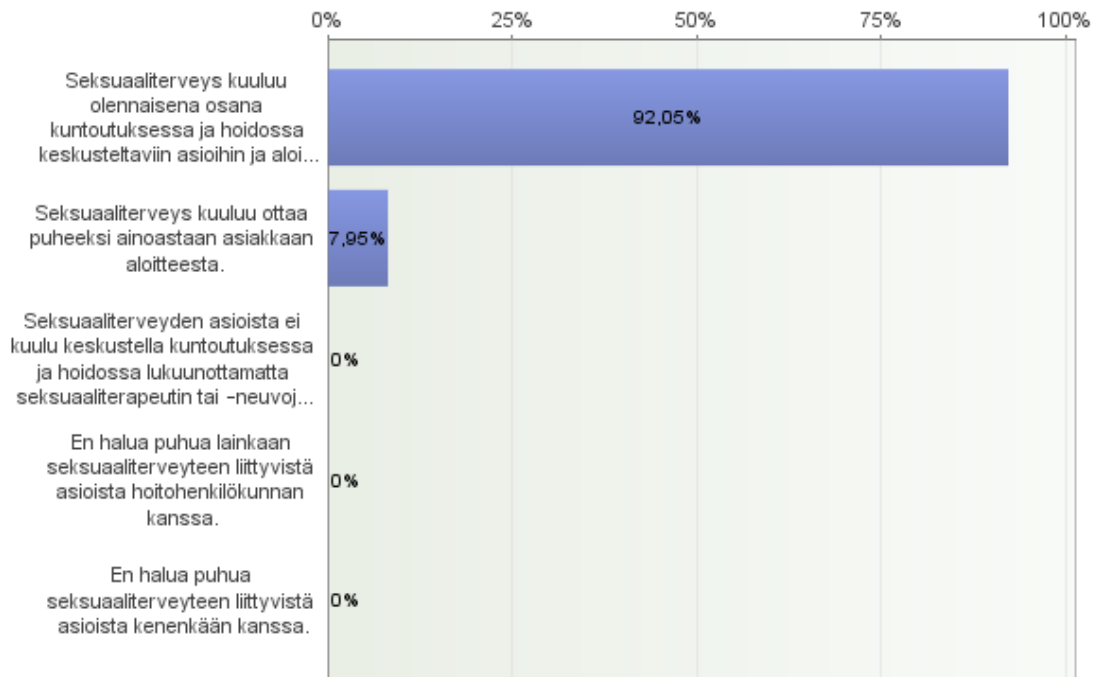
Kuva 5. Seksuaalitoimintojen apuvälineen korvannut taho.

7.4 Seksuaalisuuden huomioiminen kuntoutuksessa

Neljä viidestä vastaajasta oli sitä mieltä, että seksuaalisuus on tärkeä osa ihmisen hyvinvointia ja terveyttä. Kaiken kaikkiaan 99 % vastaajista koki, että seksuaalisuus kuuluu ainakin osittain ihmisen hyvinvointiin ja terveyteen. Vastaajista lähes kaksi kolmasosaa koki myös, että seksuaalisuuden toteuttaminen on hänelle itselleen tärkeää ja osittain tärkeäksi sen koki yksi kolmesta vastaajasta (yhteensä 94 %). Kysyttäessä vaikuttavatko seksuaaliterveyden asiat negatiivisesti mielialaan, suurin osa vastaajista oli osittain samaa mieltä. Osittain eri mieltä väitteen kanssa oli yksi viidestä vastaajasta.

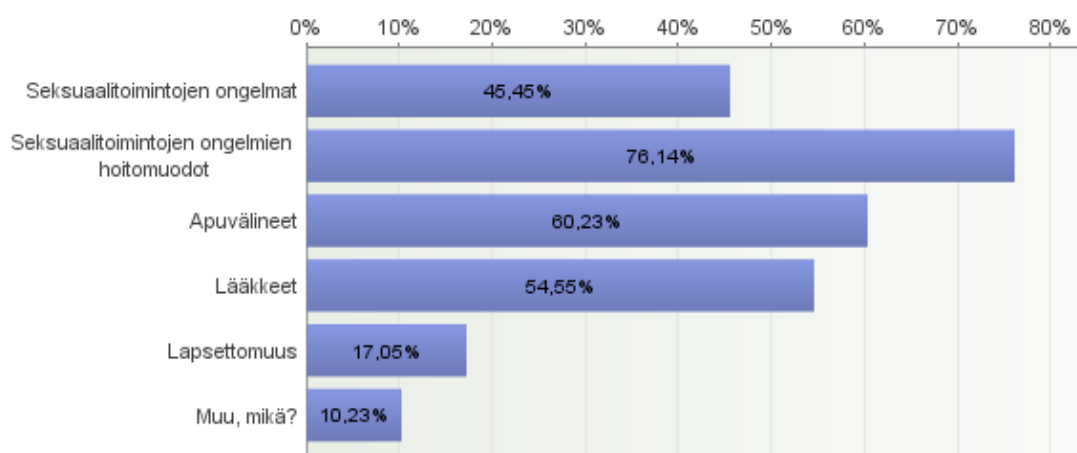
Seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittely kuntoutuksessa ja hoidossa on lähes kaikkien vastaajien mielestä tarpeellista. Selvästi suurin osa vastaajista (92 %) oli myös sitä mieltä, että seksuaaliterveyden tulisi kuulua olennaisena osana kuntoutuksessa ja hoidossa keskusteltaviin asioihin ja aloite siihen pitäisi tulla hoitohenkilökunnalta rutiininomaisesti. Loput vastaajat olivat sitä mieltä, että aloite seksuaaliterveydestä puhumiseen tulisi tulla asiakkaalta itseltään. (Kuva 6.) Lähes neljä viidestä vastaajasta kertoo kuitenkin aloitteen seksuaaliterveyden asioista puhumiseen tarvinneen tulla heiltä itseltään ainakin osittain. Kaksi kolmesta vastaajista koki, että seksuaaliterveyttä ei huomioida riittävästi

kuntoutuksessa, hoidossa ja seurannassa. Vastaajista kaksi kolmasosaa oli väitteen ”*henkilökunnan on vaikea puhua seksuaalisuudesta*” kanssa täysin tai osittain samaa mieltä.



Kuva 6. Väittämä seksuaaliterveyden huomioimisesta (Webropol).

Vastaajat olivat sitä mieltä, että kuntoutuksessa ja hoidossa tulisi jakaa enemmän tietoa selkäydinvammaan liittyvistä sukupuolielinten toimintahäiriöistä ja niiden hoitomuodoista. Kukaan vastaajista ei ollut täysin eri mieltä asiasta. Eniten tietoa kaivattiin seksuaalitoimintojen hoitomuodoista, apuvälineistä, lääkkeistä sekä selkäydinvammaan liittyvistä seksuaalitoimintojen ongelmista. Myös lapsettomuudesta, psykologisesta puolesta sekä erilaisista asennoista ja vaihtoehtoista harrastaa seksuaalisia toimintoja kaivattiin tietoa. (Kuva 7.) Kysymykseen oli mahdollista vastata useampi vaihtoehto kuin yksi.



Kuva 7. Aihealue, josta kaivataan lisää tietoa (Webropol).

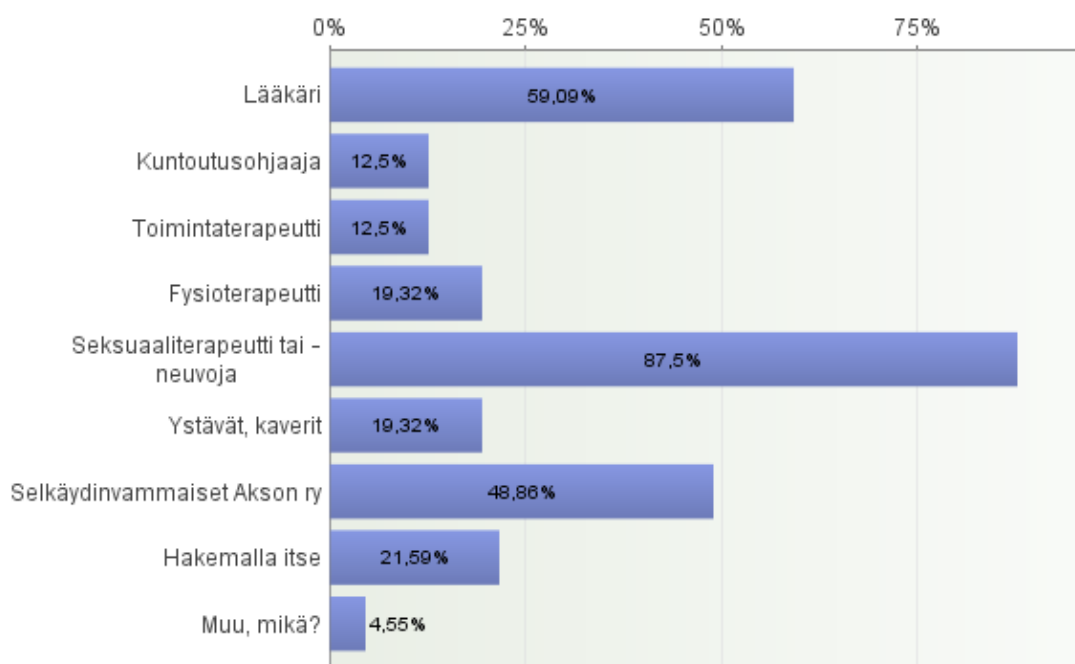
Selvitettäessä mistä seksuaalitoimintojen ongelmista konkreettisesti kaivattiin lisää tietoa, yleisin vastaus oli autonominen dysrefleksia. Sen jälkeen eniten tietoa kaivattiin ejakulaatiovaikeuksista sekä erektiovaikeuksista. Hoitomuodoista eniten tietoa kaivattiin midodriilista, autonomista dysrefleksiaa ehkäisevistä lääkkeistä, elektroejakulaatiosta sekä kivesbiopsiasta. Tietoa kaivattiin lisää myös penisvibraattorista, erektiohäiriöiden pistoshoidosta, siemenesteen heikentyneestä laadusta sekä erektiolääkkeistä. Parhaiten tunnettiin selkäydinvamman vaikutus erektioon sekä erektiohäiriöiden lääkehoito. Vähiten tunnettuja olivat seuraavat hoitomuodot: midodriili, autonomista dysrefleksiaa ehkäisevät lääkkeet, elektroejakulaatio sekä kivesbiopsia. (Taulukko 1.)

	Kyllä	En tar- peeksi	En ole en- kä halua
Erektiovaikeus	47%	53%	0%
Vaikeus saavuttaa siemensyöksyä tai siemensyöksyn puuttuminen	30%	65%	5%
Siemennesteen heikentynyt laatu	31%	56%	13%
Autonominen dysrefleksia	23%	67%	10%
Erektiölääkkeet	45%	54%	1%
Erektiohäiriöiden pistoshoito	33%	58%	9%
Vibraattori	24%	61%	15%
Elektroejakulaatio	10%	66%	24%
Midodriili	2%	73%	25%
Kivesbiopsia	10%	64%	26%
Autonomista dysrefleksiaa ehkäisevät lääkkeet	9%	66%	25%
Yhteensä	23%	63%	14%

Taulukko 1. Tiedon määrä seuraavista seksuaaliterveyden asioista (Webropol).

Seksuaaliterveyteen liittyvää tietoa oli saatu eniten seksuaaliterapeutilta tai –neuvojalta, lääkäriltä ja itse hakemalla. Edellä mainittujen lisäksi tietoa oli saatu myös ystäviltä ja kavereilta, Selkäydinvammaiset Akson ry:ltä, fysioterapeuteilta, toimintaterapeuteilta sekä kuntoutusohjaajilta. Avoimeen vastausvaihtoehtoon vastattiin lisäksi myös oma kokemus ja yksityiseltä puolelta itse ostetut seksuaaliterapeutin palvelut. Yksi vastaaja kertoi, ettei ole saanut tietoa keneltäkään, koska hänellä ei ole ollut tarvetta. Kysyttäessä keneltä haluaisi saada tietoa, yleisimmät vastaukset olivat seksuaaliterapeutti tai –neuvoja, lääkäri se-

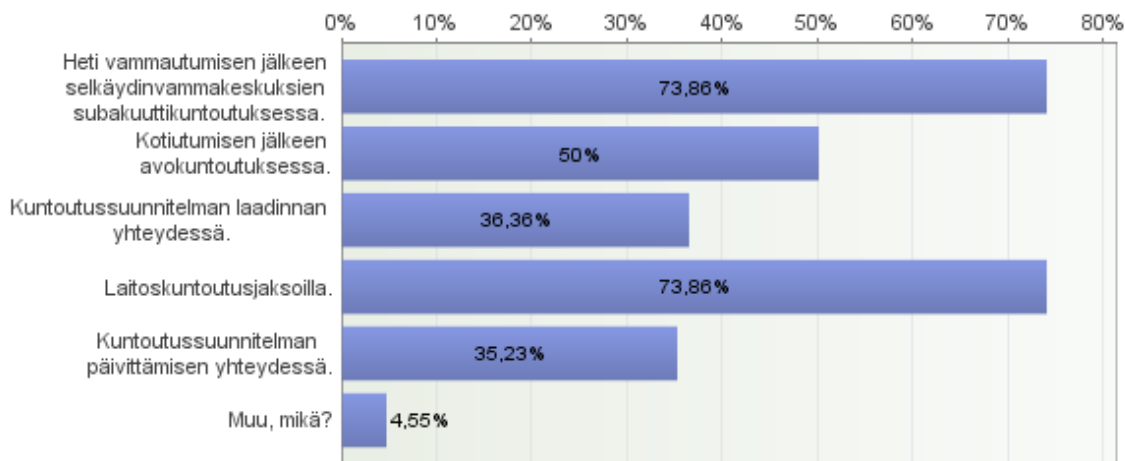
kä Selkäydinvammaiset Akson ry. Muiksi tiedonsaantiväyliksi vastattiin itse hakeminen, ystävät ja kaverit, fysioterapeutti, toimintaterapeutti sekä kuntahoitaja. Avoimissa vastausvaihtoehdoissa vastattiin myös sairaanhoitaja, naiset, psykiatri ja ettei halua tietoa keneltäkään. (Kuva 8.)



Kuva 8. Keneltä haluaisi saada tietoa seksuaaliterveyden asioista (Webropol).

Tietoa selkäydinvamman vaikutuksesta seksuaalitoimintoihin toivottiin saavan useissa kuntoutuspolun eri vaiheissa. Eniten sitä toivottiin heti vammautumisen jälkeisessä subakuuttikuntoutuksessa esimerkiksi selkäydinvammakeskuksissa ja laituskuntoutusjaksoilla. Lisäksi sitä toivottiin saatavan kotiutumisen jälkeisessä avokuntoutuksessa, kuntoutussuunnitelman laadinnan yhteydessä ja kuntoutussuunnitelman päivittämisen yhteydessä. (Kuva 9.) Tuloksissa on huomioitava, että kysymyksessä oli mahdollista vastata niin monta vaihtoehtoa kuin halusi. Selvä enemmistö halusi, että seksuaaliterveyden asiat otettaisiin ensimmäisen kerran puheeksi heti subakuuttikuntoutuksessa (67 %). Vastaajista noin yksi viidestä taas halusi, että asia otettaisiin puheeksi laituskuntoutuksessa.

sessä. Loput vastaukset jakautuivat tasaisesti kotiutumisen jälkeisen avokuntoutuksen ja kuntoutussuunnitelman laadinnan välille.



Kuva 9. Missä haluaisi saada tietoa seksuaaliterveyden asioista (Webropol).

Avoimessa kysymyksessä kysyttiin, milloin vastaajat haluaisivat puhua seksuaaliterveyden asioista ja missä tilanteessa. Vastauksia vapaaehtoiseen avoimeen kysymykseen tuli 27 kappaletta. Monissa vastauksissa haluttiin, että seksuaaliterveyden asiat otettaisiin puheeksi jo subakuuttikuntoutuksessa yhdessä muiden kuntoutusasioiden kanssa. Kuitenkin muistutettiin, että heti vammautumisen jälkeen eivät ole seksuaalasiat päällimmäisenä mielessä. Se sijaan kuntoutuksessa olisi hyvä tunnustella kuntoutujan tuntemuksia ja valmiutta puhua asiasta. Eräässä vastauksessa mainittiin, että seksuaaliterveyden ottaminen puheeksi heti kuntoutumisen alkuvaiheessa vaikka se ei olisi silloin vielä mielessä, helpottaisi sen ottamista puheeksi myöhemmin tarpeen ilmaantuessa. Toisaalta taas muistutettiin, että asian liian aikainen esille ottaminen voi ahdistaa vastavammautunutta. Eräs vastaaja toivoi, että asia otettaisiin kuntoutujan aloitteesta puheeksi, mutta keskustelua voisi kuitenkin ohjata siihen suuntaan. Muutamissa vastauksissa taas sanottiin, että asia tulee aina ottaa puheeksi eikä jättää asian ottamista kuntoutujan vastuulle.

Vastauksissa korostettiin, että selkäydinvammaisilla miehillä on oikeus saada tietää, mitä vaikeuksia selkäydinvamma voi aiheuttaa seksuaalitoimintoihin sekä

miten niitä on mahdollista hoitaa. Vastauksissa muistutettiin, että asian puheeksi ottamisessa tulee huomioida yksilöllisesti kuntoutujan elämäntilanne ja ikä. Suurimmassa osassa vastauksista kuitenkin painotettiin asian puheeksi ottamisen tärkeyttä. Vastauksissa toivottiin, että seksuaalineuvontaa ja -ohjausta tulisi saada automaattisesti erikseen pyytämättä tai henkilökunnan kysymättä. Vastauksissa toivottiin asian puheeksi ottamista kahdenkeskeisissä tapaamisissa lääkärin, seksuaalineuvojan tai -terapeutin kanssa. Myös ryhmämuotoiset tapaamiset esimerkiksi laituskuntoutusjaksolla koettiin hyviksi tavoiksi saada tietoa, sillä vertaistuki koettiin tärkeäksi. Eräässä vastauksessa ehdotettiin, että ryhmätapaamisissa olisi hyvä olla sekä vastavammautuneita, että jo kauemmin aikaa sitten vammautuneita jakamassa kokemuksia. Myös mahdollisen kumppanin mukaan ottamisen tärkeydestä muistutettiin.

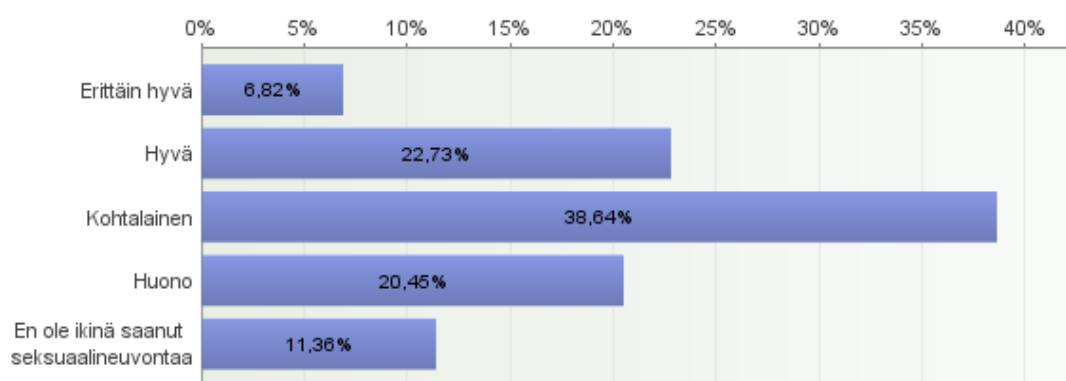
”Ihmisiä on erilaisia, asiat tulisi ottaa yksilöllisesti esille ja seurata, miten asianomainen ottaa tiedon vastaan.”

”Luontevinta olisi ottaa asia puheeksi heti peruskuntoutusjakson alkuvaiheessa yhdessä muiden kuntoutusasioiden kanssa. Mielestäni seksuaaliasiaa ei pitäisi kuitenkaan liikaa tyrkyttää, mikäli kuntoutuja ei tätä halua, sillä usein vammautumisen jälkeisen elämän alkuvaiheessa on muutenkin niin monta eri kysymystä ja asiaa mielessä. Tärkeintä olisi ottaa asia puheeksi ja tunnustella kuntoutujan tuntemuksia asian suhteen ja sen perusteella päättää, milloin seksuaaliasioiden läpikäyminen olisi ajankohtaista ja mielekästä kuntoutujalle.”

”Seksuaaliterveyden asiat tulisi ottaa mukaan luontevasti ihan kuten muutkin päivittäiset toiminnot. Ja koska ollaan herkällä alueella, asiaa ei pidä jättää vammautuneen oman aloitteen varaan. On niin paljon muutakin huomioitavaa.”

7.5 Seksuaalineuvonnan ja ohjauksen laatu

Kysyttäessä saadun seksuaalineuvonnan laadusta suurin osa vastaajista kertoi sen olleen kohtalaista. Peräti 11 % vastaajista kertoi kuitenkin, ettei ole ikinä saanut seksuaalineuvontaa tai –ohjausta. (Kuva 10.) Väitteeseen ”*läheiseni on huomioitu seksuaaliterveyden asioista puhuttaessa*” yhteensä kaksi kolmesta vastaajasta oli täysin tai osittain eri mieltä väitteen kanssa. Seksuaalineuvojalle tai –terapeutille oli tarvittaessa ohjattu hieman yli puolet vastaajista, mutta 47 % koki ettei ole saanut neuvontaa tarvittaessa.



Kuva 10. Saadun seksuaalineuvonnan ja –ohjauksen laatu (Webropol).

7.6 Yhteenveto tuloksista

Seksuaalisuus koettiin tärkeäksi osaksi ihmisen hyvinvointia sekä sen toteuttamista itseään tyydyttävällä tavalla pidettiin tärkeänä. Vastaajien mielestä seksuaaliterveyden asiat tulisi huomioida säännöllisesti kuntoutuksessa ja hoidossa, koska vammautuminen vaikuttaa monella tavalla seksuaalitoimintoihin. Vastaajien mielestä seksuaaliterveys kuuluisi olennaisena osana kuntoutuksessa ja hoidossa keskusteltaviin asioihin ja aloite siihen kuuluisi tulla automaattisesti henkilökunnalta. Vastaajat kuitenkin kokevat, että tällä hetkellä seksuaaliterveyttä ei huomioida riittävästi hoito-organisaatiossa. Hälyttävää on se, että jotkut vastaajat kertovat etteivät ole ikinä saaneet seksuaalineuvontaa tai –ohjausta,

vaikka suurimman osan vammautumisesta on kulunut aikaa useita vuosia. Myös saadun seksuaalineuvonnan ja -ohjauksen laadussa olisi monin paikoin parannettavaa. Arasta aiheesta puhuttaessa ammattihenkilön asenne ja suhtautuminen asiaan on ratkaisevaa. Ammattihenkilön tulee suhtautua seksuaalisuuteen luonnollisesti ja häpeilemättä, jotta hänelle pystyy puhumaan vaikeistakin asioista. Liian teoreettista tapaa puhua ei joissain vastauksissa pidetty hyvänä.

Tietoa kaivattaisiin enemmän selkäydinvamman vaikutuksista seksuaalitoimintoihin sekä niiden kaikista mahdollisista hoitomuodoista. Tiedon saamisen tärkeyttä kaikissa hoitopolun vaiheissa korostettiin. Ensimmäisen kerran seksuaaliterveyden asiat tulisi vastaajien mielestä ottaa puheeksi jo subakuuttikuntoutuksen loppupuolella. Myös läheisten huomioimisen tärkeyttä korostettiin puhuttaessa seksuaaliterveyden asioista. Seksuaaliterveyden parantamiseksi käytettyjä lääkkeitä korvataan useammin kuin apuvälineitä, mutta molempia joudutaan ostamaan paljon itse.

8 POHDINTA

8.1 Kyselyn tulosten pohdinta

Kyselyn avulla saatiin vastus kaikkiin tutkimusongelmiin. Vastauksista käy ilmi, että selkäydinvammaiset miehet kokevat etteivät tiedä tarpeeksi seksuaalitoimintojen ongelmista tai niiden hoitomuodoista. He myös haluaisivat saada lisätietoa kyseessä olevista asioista ja parhaiksi keinoiksi koettiin asioiden ottaminen puheeksi kahdenkeskeisissä tapaamisissa ammattihenkilön kanssa. Seksuaalisuuteen liittyviä apuvälineitä vastaajat kertoivat saaneensa hyvin heikosti lääkinnällisestä kuntoutuksesta ja sosiaalitoimesta. Opinnäytetyön päätutkimusongelmana oli kokevatko selkäydinvammaiset miehet, että seksuaalisuus ja seksuaalitoimintojen ongelmat huomioidaan riittävästi kuntoutuksessa, hoidossa ja seurannassa. Vastaajat kokivat pääsääntöisesti ettei seksuaalisuutta huomioida riittävästi hoito-organisaatiossa eikä selkäydinvamman vaikutuksista seksuaaliterveyteen kerrota tarpeeksi.

Kyselystä saadut tulokset tukevat aiheesta löydettyä teoriaa ja tutkimustuloksia vahvasti. Saadut tulokset osoittavat seksuaalisuudella olevan merkitystä ihmisen hyvinvointiin, terveyteen ja elämänlaatuun. Tulokset vahvistavat myös väitteen seksuaalisuuden huomioimisen tärkeydestä koko hoitopolun ajan. Tulokset tukevat Väestöliiton seksuaaliterveyspoliittisen ohjelman väitteitä siitä, että seksuaalisuutta ei usein huomioida riittävästi hoito-organisaatiossa, vaikka esimerkiksi YK:n vammaisten oikeuksien yleissopimuksessa painotetaan vammaisten ihmisten oikeuksia saada seksuaaliterveyden palveluita. Myöskään selkäydinvamman vaikutuksista seksuaalitoimintoihin ja etenkin niiden hoitomuodoista ei ole riittävästi tietoa saatavilla kuntoutuksessa ja hoidossa. Edellä mainituista enemmän tietoa kaivattiin hoitomuodoista, joten ilmeisesti vaikutuksista saa hieman paremmin tietoa kuin hoitomuodoista.

Tulokset tukivat myös teoriassa esiteltyjä vammautumisen vaikutuksia seksuaalisuuteen ja seksuaalitoimintoihin. Vastaajilla esiintyi vähintään yksi tai useampi

seksuaaliterveyteen liittyvä ongelma. Teoriassa esitelty läheisten huomioon ottamisen merkitys seksuaaliterveyden asioista puhuttaessa vahvistui myös tuloksissa. Kaiken kaikkiaan kyselyn vastauksista ei löytynyt ristiriitaisuuksia teorian kanssa vaan tulokset tukivat teoriaa. Teoriassa ei käsitelty vertaistuen merkitystä, mutta vastauksissa vertaistuen merkitys nousi esille.

8.2 Kyselyn tulosten luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella esimerkiksi reliabiliteetin ja validiteetin avulla. Reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimustuloksen toistettavuutta ja validiteetilla tarkoitetaan tutkimusmenetelmän kykyä mitata haluttua asiaa. (Hirsjärvi ym. 2009, 231-232.) Reliabiliteettia on vaikea arvioida objektiivisesti tämän kartoituksen kohdalla, koska kartoitusta ei ole mahdollista tehdä uudelleen ja katsoa saadaanko samanlaiset tulokset. Validiteettia onkin helpompi pohtia tämän opinnäytetyön kohdalla. Validiteettiin saattaa vaikuttaa heikentävästi mittari eli tämän kyselyn tapauksessa esimerkiksi kysymysten ymmärtäminen väärin (Hirsjärvi ym. 2009, 231-232). Tällöin ei mitata haluttua asiaa eivätkä tulokset ole luotettavia. Tässä opinnäytetyössä käytettiin lähes strukturoitua kyselylomaketta, jonka kysymyksistä pyrittiin tekemään yksiselitteisiä ja helposti ymmärrettäviä. Kyselylomake myös pilotoitiin, jotta saataisiin palautetta kysymysten muotoilusta ja niiden yksiselitteisestä ymmärtämisestä. Kyselyä voitaisiin siis pitää suhteellisen validiteettina.

Kyselyn tulokset ovat selkeät, mutta niiden luotettavuuteen vaikuttavat edellä mainittujen lisäksi vielä muutamat tekijät. Kyselyyn vastanneiden määrä oli pieni suhteessa selkäydinvammaisten miesten määrään koko Suomessa, koska pelkästään tapaturmaisia selkäydinvamman saaneita miehiä arvioidaan olevan noin 2400 Suomessa. Lukuun eivät sisälly sairausperäisen selkäydinvamman saaneet, joten todellinen määrä on suurempi. Kyselyyn vastasi 88 henkilöä, jotka olivat kaikki Selkäydinvammaiset Akson ry:n jäseniä. Järjestöön kuuluvien henkilöiden voidaan arvella olevan aktiivisempia ja omaavan paremman tiedon oikeuksistaan ja selkäydinvamman vaikutuksista kuin järjestöön kuulumattomat.

Tämä saattaa hieman vääristää saatuja tuloksia. Toisaalta taas järjestössä aktiivisesti toimivat henkilöt saattoivat olla motivoituneempia vastaamaan kyselyyn, mikä saattoi parantaa vastausprosenttia. Myös kyselyyn vastanneiden ikä saattoi vaikuttaa tulosten luotettavuuteen koskien kaikkia selkäydinvammaisia. Kyselyyn vastanneiden suurin ikähaarukka oli 31-65-vuotta, joten nuorempien selkäydinvammaisten kokemuksia kysely ei edusta. 20-30-vuotiaita oli vain kymmenen prosenttia kyselyyn vastanneista. Yhtään alle 20-vuotiasta ei vastannut kyselyyn. Muutamat vastaajat sanoivatkin olevansa sen verran iäkkäitä, että seksuaalisuuden merkitys on hieman mennyt jo ohi.

Myös kyselylomakkeen käyttämiseen tulosten keräämisessä liittyy muutamia ongelmia. Kyselylomaketta käytettäessä ei voida varmistua kyselyyn vastanneiden rehellisyydestä ja paneutumisesta kyselyyn. Lisäksi kyselylomakkeeseen liittyy aina riski ymmärtää kysymykset ja vastausvaihtoehdot väärin tai vastausvaihtoehtojen sopimattomuus vastaajalle. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.) Kyselyyn osallistuminen anonymisti kuitenkin usein parantaa annettujen vastaus-ten luotettavuutta etenkin näin henkilökohtaisessa aiheessa. Lisäksi järjestöön kuuluvien henkilöiden uskottiin vastaavan rehellisesti, koska saaduilla tuloksilla ajetaan heidän etuaan. Kysymysten väärinymmärtämisen riskiä yritettiin minimoida pilotoimalla kyselylomake ennen sen varsinaista lähettämistä ja pyytämällä palautetta kysymysten ja vastausvaihtoehtojen ymmärrettävyydestä. Useisiin monivalintakysymyksiin jätettiin avoin vastausvaihtoehto juuri sitä varten, että se on mahdollista vastata mikäli mikään vastausvaihtoehtoista ei sovi. Myös joidenkin kysymysten mitta-asteikko hieman vaikeutti tulosten analysointia. Tulosten uskottaisiin kuitenkin olevan yleistettävissä koko perusjoukkoon, koska niiden linjaus oli niin selkä. Laajempi perusjoukko kuitenkin toisi kyselyyn mahdollisesti enemmän syvyyttä sekä myös nuorempien näkökulmaa tästä asiasta.

8.3 Kyselyn eettinen näkökulma

Kyselyyn liittyviä eettisiä kysymyksiä ovat vastaajien vapaaehtoisuus vastata kyselyyn ilman pakottamista, vastaajien anonyymiyden takaaminen, vastausten luottamuksellisuus sekä aineiston tallentaminen tai hävittäminen asianmukaisesti. Kyselyyn vastaamiseen liittyvät mahdolliset riskit ja siitä aiheutuneet haitat vastaushetkellä tai myöhemmin ilmaantuen ovat myös otettava huomioon pohdittaessa kyselyn toteuttamisen eettisyyttä. (Hirsjärvi ym. 2009, 23-25).

Vastaajilta ei pyydetty varsinaisesti suostumuslomaketta kyselyyn vastaamiseksi vaan kyselylomake lähetettiin heidän sähköpostiinsa. Jokainen sai itse päättää vastaako kyselyyn vai ei. Uskon etteivät kyselylomakkeen saajat kokeneet pakottamista vastaamiseen. Vastaajien anonyyminä pysymisen takaamiseksi ei saatu tietää kenenkään henkilön sähköpostiosoitetta vaan yhdistys välitti kyselylomakkeen. Kyselylomakkeessa ei kysytty tarkkoja taustatietoja, jotta niistäkään ei olisi pääteltävissä vastaajien henkilöllisyyttä. Kyselyn tuloksia on käsitelty ehdottoman luottamuksellisesti ainoastaan opinnäytetyön tekijän toimesta. Ne myös hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua.

Kyselyyn vastaamisesta ei uskota koituvan kenellekään haittaa vastaushetkellä tai sen jälkeen. Päinvastoin voidaan olettaa, että kyselylomake saattoi tarjota tietoa vaikutuksista tai hoitomenetelmistä, joista vastaaja ei ollut kuullut aiemmin. Näin hänen tiedon määränsä saattoi jopa lisääntyä ja näin ollen hän pystyy tarvittaessa ottamaan selvää mieltään askarruttavista asioista. Saatekirjeeseen jätettiin varmuuden vuoksi yhteystiedot, jotta tarvittaessa pystyy ottamaan yhteyttä opinnäytetyön tekijään saadakseen lisätietoja esimerkiksi mieltä askarruttavista asioista.

8.4 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset

Tuloksista on toimeksiantajalle hyötyä, koska järjestö ajaa selkäydinvammaisten oikeuksia ja niiden toteuttamista. Opinnäytetyön avulla toimeksiantaja näkee, millaista seksuaaliterveyden huomioiminen on tällä hetkellä ja missä olisi parannettavaa. Tulosten avulla järjestö voi myös osoittaa selkäydinvammaisten kuntoutukseen osallistuville tahoille, että parannettavaa löytyy seksuaaliterveyden huomioimisessa ja näin ollen parantaa selkäydinvammaisten kuntoutuksen laatua. Tuloksia voi toimeksiantajan ohella hyödyntää esimerkiksi selkäydinvammaisten kuntoutukseen osallistuvat ammattihenkilöt, koska tuloksissa esitetään miten seksuaaliterveyden asiat tulisi ottaa vastaajien mielestä puheeksi ja missä tilanteessa. Ammattihenkilöt voivat hyödyntää tätä tietoa oman ammattitaitonsa kehittämiseksi. Tulokset muistuttavat kaikkia terveyden- ja sosiaalialan ammattihenkilöitä seksuaalisuuden huomioimisen tärkeydestä. Myös alan koulutusohjelmat voisivat hyödyntää tuloksia ja miettiä tulisiko seksuaalisuus huomioida paremmin koulutuksen sisällössä.

Opinnäytetyön aihetta ja kyselyä olisi hyvä jatkokehittää kattavamman ja yleistettävämmän tuloksen saamiseksi. Suuremmilla resursseilla olisi mahdollista toteuttaa laajempi kysely, jolla tavoitettaisiin suurempi osuus perusjoukosta. Tällöin kyselyn tulokset olisivat paremmin yleistettävissä koskemaan kaikkia Suomen selkäydinvammaisia. Selkäydinvammaiset Akson ry:n jäsenten lisäksi vastaajia voisi tavoittaa Käpylän kuntoutuskeskuksesta, joka on erikoistunut selkäydinvammaisten miesten kuntoutukseen, sekä Tampereen-, Oulun- ja Helsingin yliopistollisista keskussairaaloista, joihin selkäydinvammaisten miesten hoito ja kuntoutus on keskitetty.

Jatkotutkimusta kehitettäessä olisi kiinnitettävä huomiota suuremman otoksen lisäksi kyselylomakkeeseen. Kyselylomakkeen vastausten mitta-asteikkoa pitäisi hieman muokata, jotta olisi mahdollista saada selkeämpiä eroja vastausten välille. Esimerkiksi väitteeseen *”koen, että seksuaalisuus sekä seksuaalitoimintojen mahdolliset ongelmat huomioidaan riittävästi hoito-organisaatiossa”* vastausvaihtoehtoina olivat *”täysin samaa mieltä”*, *”osittain samaa mieltä”*, *”osittain*

eri mieltä” ja ”täysin eri mieltä”. Parempi olisi ollut tehdä selkeämpi ero siihen, että koetaanko huomioimisen olevan riittävää vai ei.

Kyselylomakkeen sähköinen muoto saattoi karsia osan vastaajista, koska nykypäivänä sähköpostiviestejä tulee niin paljon, että kyselytutkimus saattaa hukkua helposti muiden viestien sekaan. Paperinen kyselylomake olisi myös helpompi jakaa Käpylän kuntoutuskeskuksessa sekä Oulun-, Tampereen- ja Helsingin yliopistollisissa keskussairaaloissa. Aihe vaatii jatkotutkimusta, jotta seksuaalisuus saataisiin pysyväksi osaksi kokonaisvaltaista kuntoutusta kaikilla vamma- ja sairausrhyhmillä.

Jatkotutkimusta tarvittaisiin myös seksuaalisuuteen liittyvien apuvälineiden saatavuudesta ja myöntämisperusteista. Apuvälineiden määrittelyssä korostuu niiden käyttäminen päivittäisistä toiminnoista suoriutumiseen. Uudessa tutkimuksessa olisi hyvä pohtia määritelläänkö seksuaalitoiminnot päivittäisiin toimintoihin vai johonkin muuhun toimintokokonaisuuteen. Toimintaterapiassa seksuaalitoiminnot luetaan päivittäisiin toimintoihin, mutta tulisi selvittää onko asia näin myös lääketieteessä. Seksuaalitoimintojen määrittelemisen päivittäisiksi toiminnoiksi olisi merkittävää apuvälineiden saatavuuden kannalta. Jos ne määritellään päivittäisiksi toiminnoiksi, niitä tulisi myöntää lääkinnällisestä kuntoutuksesta vaikeasti vammaisille henkilöille tai vakuutusyhtiöistä henkilöille, joiden apuvälineen tarve johtuu korvattavasta tapaturmasta tai onnettomuudesta. Koska yksiselitteistä vastausta seksuaalitoimintojen kuulumisesta päivittäisiin toimintoihin ei ole, seksuaalisuuden apuvälineiden myöntämisperusteet vaihtelevat eri sairaanhoitopiirien välillä. Yhteinen linja asian suhteen tulisi saada, jotta eri paikkakunnilla asuvat henkilöt eivät olisi eriarvoisessa asemassa keskenään.

LÄHTEET

Alexandre, B.; Lemaire, A.; Desvaux, P. & Amar, E. 2007. Intracavernous injections of prostaglandin E1 for erectile dysfunction: Patient satisfaction and quality of sex life on long-term treatment. *The Journal of Sexual Medicine*. 2007, March 4, 426-431.

Anderson, Borisoff, Johnson, Stiens & Elliot. 2007. The impact of spinal cord injury on sexual function: concerns of the general population. *Spinal cord* 2007; 45. Buckinghamshire: The International Spinal Cord Society, 328–337.

Brackett, N.; Ferrel, S.; Aballa, T.; Amador, M.; Padron, O.; Sonksen, J. & Lynne, C. 1998. An analysis of 653 trials of penile vibratory stimulation in men with spinal cord injury. *The Journal of Urology*. 1998, June, volume 159, 1931-1934.

Bruess, C.; Conklin, S. & Greenberg, J. 2007. Exploring the dimensions of human sexuality. 3. edition. Burlington: Jones and Bartlett publishers inc.

Dahlberg, A. 1987. Miten selkäydinvammainen mies voi saada siemensyöksyn. Viitattu 25.8.2013 http://www.terveysportti.fi/d-html/articles/1987_15_941-945.pdf.

Dahlberg, A. 2003. Vamman seuraamukset – Autonominen dysrefleksia. Viitattu 23.9.2013 <http://www.aksonry.fi> > Selkäydinvamma > Vamman seuraamukset.

Dahlberg, A. & Alaranta H. 2008. Selkäydinvammat. Teoksessa Rissanen, P.; Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) *Kuntoutus*. 2. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 298-311.

Duodecim terveyskirjasto 2012. Erektiohäiriön pistoshoito. Viitattu 27.11.2012 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dik00108&p_haku=erektio%C3%A4iri%C3%B6.

Heikkilä, T. 2010. Tilastollinen tutkimus. 7-8. painos. Helsinki: Edita.

Heusala, K. 2003. Miehen seksuaalisuus. Helsinki: Like Kustannus.

Hirsjärvi, S; Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Ilmonen, T. 2006. Seksuaalineuvonta. Teoksessa Apter, D.; Kaimola, K. & Väisälä, L. (toim.) Seksuaalisuus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 39–59.

Ilmonen, T. & Nissinen, J. 2006. Sanasto. Teoksessa Apter, D.; Kaimola, K. & Väisälä, L. (toim.) Seksuaalisuus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 432–457.

Invalidiliitto 2004. Selkäydinvamma, mies ja seksuaalisuus. Helsinki: Invalidiliitto.

Kananen, J. 2008. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Kannisto, M. & Alaranta, H. 2006. Selkäydinvammat. Teoksessa Soinila, S; Kaste, M. & Somer, H. (toim.) Neurologia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 447-458.

Kaukoranta, S. 2013. Miehen selkäydinvammasta johtuvan lapsettomuuden hoito. Akson selkäydinvamma. Kevät 2013, 6-7.

Ketola, T. 2006. Työntekijän valmiudet. Teoksessa Apter, D.; Kaimola, K. & Väisälä, L. (toim.) Seksuaalisuus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 60–68.

Kontula, O. 2006. Suomalaisten seksuaalikulttuuri. Teoksessa Apter, D.; Väisälä, L. & Kaimola, K. (toim.) Seksuaalisuus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 27–37.

Korhonen, E.; Lipsanen, L. & Yli-Räisänen, H. 2009. Seksuaalioikeudet kuuluvat kaikille. Helsinki: Väestöliitto.

KvantiMOTV, 2012. Kyselylomakkeen laatiminen. Viitattu 4.12.2012. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kyselylomake/laatiminen.html>.

KvantiMOTV 2012. Otos ja otantamenetelmät. Viitattu 4.12.2012. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/otos/otantamenetelmat.html>.

KvantiMOTV 2013. Tutkimusasetelma. Viitattu 27.10.2013 <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/tutkimus/asetelma.html#A>

Käypä hoito-suositus. 2012. Selkäydinvamma. Viitattu 29.12.2012 www.käypähoito.fi > Suositukset > Selkäydinvamma.

Lukkarinen, O. 2006. Miehen seksuaalianatomia ja fysiologia. Teoksessa Apter, D.; Kaimola, K. & Väisälä, L. (toim.) Seksuaalisuus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 116–128.

Perhesuunnittelusivut 2012. Ohjeita koti-inseminaatioon. Viitattu 4.12.2012. <http://metku.net/~pesu/koti-inseminatio.php>.

Putz, R. & Pabst, R. 2009. Sobotta - Atlas of Human Anatomy. 14. painos. München: Urban & Fischer.

Putz, R. & Pabst, R. 2009. Sobotta - Atlas of Human Anatomy. Tables of Muscles, Joints and Nerves. Kääntäjä Bedoui, S. 14. painos. München: Urban & Fischer.

Ricciardi, R.; Szabo, C. & Yribarren Poulos, A. 2007. Sexuality and Spinal Cord Injury. Teoksessa Prevost, S. & Wilmoth, M. (toim.) 2007. Nursing Clinics of North America. Sexuality and Chronic Illness: Assessment and Interventions. Saint Louis: W.B. Saunders Company, 675-684.

Selkäydivammaiset Akson ry 2012. Viitattu 26.11.2012 www.aksonry.fi > Etusivu > Akson ry > Selkäydivammaiset Akson ry, säännöt pdf.

Skott, S.; Rosenberg, L.; Valasti, H.; Sandberg, T.; Väättäinen J. & Kosonen, T. 2006. Suuri seksivälineopas. Sincity Publishing: Helsinki.

Soler, J.; Previnaire, J.; Plante, P.; Denys, P. & Chartier-Kastler, E. 2008. Midodrine improves orgasm in spinal cord-injured men: the effects of autonomic stimulation. The Journal of Sexual Medicine. December 2008, volume 5, 2935-2941.

Sonksen, J.; Fode, M.; Löchner-Ernst, D. & Ohi, D. 2012. Vibratory ejaculation in 140 spinal cord injured men and home insemination of their partners. The International Spinal Cord Society. 50, 63-66.

Sonksen, J. & Ohi, D. 2002. Penile vibratory stimulation and electroejaculation in the treatment of ejaculatory dysfunction. The International Journal of Andrology. December 2002, Volume 25, 324-332.

Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry 2013. Toimintaterapiapalvelut. Viitattu 18.9.2013. <http://www.toimintaterapeuttiliitto.fi> > Toimintaterapia.

Suomen YK-liitto. 2009. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Helsinki: Suomen YK-liitto.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2013. Seksuaalisuus puheeksi- menetelmä. Viitattu 28.4.2013 <http://www.thl.fi> > Työn tueksi > Menetelmät.

The American Occupational Therapy Association 2008. Occupational therapy practice framework: domain and process. 2. painos. The American Journal of Occupational Therapy. November/December 2008, Volume 62, Number 6. 625-683.

Tilastokeskus 2013. Frekvenssijakauma. Viitattu 26.9.2013 <http://www.tilastokeskus.fi> > Etusivu > Tietoa tilastoista > Käsitteet ja määritelmät.

Tilastokeskus 2013. Kvantitatiivinen tutkimus. Viitattu 26.9.2013 <http://www.tilastokeskus.fi> > Etusivu > Tietoa tilastoista > Käsitteet ja määritelmät.

Urhonen, A. 2011. Vammaisuus ja seksuaalisuus. Kaksi tabua. Teoksessa Korhonen, E. & Mäkinen, I. (toim.) Ilman esteitä. Vammaisten seksuaalioikeudet ja kehitys. Helsinki: Väestöliitto, 6–9.

Virtanen, J. 2002. Kliininen seksologia. 1. painos. Helsinki: WSOY. Väestöliitto 2006.

VSSHP Kuntoutusklänikka 2008. VALPAS –Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin alueellinen apuvälineiden saatavuusperusteet. 2. versio. Viitattu 20.9.2013 <http://www.vsshp.fi> > Palvelut > Apuvälinetoiminta > Hyödyllisiä linkkejä.

Väestöliitto 2006. Väestöliiton seksuaaliterveyspoliittinen ohjelma. Helsinki: Väestöliitto. Saatavilla myös <http://vaestoliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/4fc2f38ac3e587a1c7f5bded9d1d2-5bf/1382809097/application/pdf/906885/Sekstervpolohjelma.pdf>.

Väestöliitto 2012. Hoitotulokset. Viitattu 4.12.2012 <http://www.vaestoliitto.fi/lapsettomuusklänikka/hoidamme-lapsettomuutta-hyvin-tu/hoitotulokset/>.

Väestöliitto 2013. Laki ja seksuaaliterveys. Viitattu 27.4.2013 <http://www.vaestoliitto.fi> > Seksuaalisuus > Tietoa seksuaalisuudesta > Ammatillaiset > Tietopankki.

Väestöliitto 2013. Seksuaalisuuden sulaja ja seksin säpinää. Viitattu 15.9.2013 www.vaestoliitto.fi > Seksuaalisuus > Tietoa seksuaalisuudesta > Aikuiset > Seksuaalisuuden sulaja ja seksin säpinää.

WHO Regional Office for Europe & Federal Centre for Health Education. 2010. Standards for Sexuality Education in Europe – A framework for policy makers, educational and health authorities and specialists. Köln: Federal Centre for Health Education.

Yhdistyneiden kansakuntien yleiskokous. Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Päätöslauselma 61/106, 13.12.2006. Virallinen suomennos Euroopan unionin neuvoston päätöksessä 2010/48/EY.

Kyselyn saatekirje

Hei!

Olen viimeisen vuoden toimintaterapiaopiskelija Turun ammattikorkeakoulusta. Toteutan Selkäydinvammaiset Akson ry:lle opinnäytetyön, joka käsittelee selkäydinvammaisten miesten seksuaaliterveyttä.

Opinnäytetyöni tavoitteena on selvittää kokevatko selkäydinvammaiset miehet, että seksuaalisuus otetaan riittävän hyvin huomioon kuntoutuksessa, hoidossa ja seurannassa. Lisäksi haluan selvittää kokevatko selkäydinvammaiset miehet saavansa riittävästi tietoa muun muassa sukupuolielinten toimintahäiriöistä, niiden hoitomuodoista sekä selkäydinvamman vaikutuksesta esimerkiksi hedelmällisyyteen. Kerätäkseni aineistoa aiheesta toteutan seksuaaliterveyskyselyn, johon jokainen vastaus on tärkeä kattavan tuloksen saamiseksi. Opinnäytetyöni tarkoituksena on parantaa selkäydinvammaisten miesten kuntoutusta muistuttamalla hoitohenkilökuntaa seksuaalisuuden huomioimisen tärkeydestä sekä tarjoamalla ammattihenkilökunnalle työkaluja seksuaaliterveyden asioiden puheeksi ottamiseen. Tarkoituksena on myös lisätä alalla työskentelevien ammattihenkilöiden sekä Teidän tietonne määrää seksuaalitoimintojen haasteista ja mahdollisista hoitomuodoista.

Kyselyn tulokset julkaistaan loppuvuodesta Akson ry:n jäsenlehdessä ja internet-sivuilla. Lisäksi esittelen tulokset Varsinais-Suomen Toimintaterapeuttiliiton aluetapaamisessa.

Vastaukset käsitellään täysin luottamuksellisesti ja anonymisti, eikä vastauksia ole mahdollista yhdistää vastaajaan. Akson ry välittää kyselyn jäsenilleen, joten minun tietooni ei tule kenenkään vastaajan henkilötietoja. Kyselyn vastaukset hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Kyselyyn vastaaminen kestää noin 10 minuuttia. Pääset vastaamaan kyselyyn oheisesta linkistä tai kopiaamalla sen hiirellä selaimen osoiteriville: <http://www.webropolsurveys.com/S/9F07A9856BE23F14.par>

Vastausaikaa on sunnuntaihin 8.9.2013 asti. Kiitos jo etukäteen vastauksesta-si!

Ystävällisin terveisin

Aino-Maria Ilmanen, Turun AMK

aino-maria.ilmanen@students.turkuamk.fi

Kyselylomake

Taustatietoja

Valitse parhaiten sinua kuvaava vaihtoehto. Voit valita jokaiseen kysymykseen vain yhden vastausvaihtoehdon.

1. Ikäsi?

- ☐ alle 20 vuotta
- ☐ 20-30 vuotta
- ☐ 31-50 vuotta
- ☐ 51-65 vuotta
- ☐ yli 65 vuotta

2. Korkein koulutuksesi?

- ☐ Ei peruskoulutusta
- ☐ Peruskoulu
- ☐ Ammattitutkinto tai ylioppilastutkinto
- ☐ Alempi ammattikorkeakoulututkinto
- ☐ Yliopistotutkinto, ylempi ammattikorkeakoulututkinto tai korkeampi

3. Parisuhdetilanteesi?

- ☐ Sinkku
- ☐ Parisuhteessa
- ☐ Avoliittossa
- ☐ Avioliittossa
- ☐ Rekisteröidyssä parisuhteessa
- ☐ Leski

4. Kuinka kauan vammautumisestasi on?

- ☐ alle 1v
- ☐ 1-2v
- ☐ 3-5v
- ☐ 6-10v
- ☐ yli 10v

5. Vammasi syntymekanismi?

- ☐ Tapaturma-peräinen
- ☐ Sairaus-peräinen

6. Mihin sairaanhoitopiiriin kuulut?

- ☐ Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiri
- ☐ Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
- ☐ Etelä-Savon sairaanhoitopiiri
- ☐ Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri
- ☐ Itä-Savon sairaanhoitopiiri
- ☐ Kainuun sairaanhoitopiiri
- ☐ Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri
- ☐ Keski-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
- ☐ Keski-Suomen sairaanhoitopiiri
- ☐ Kymenlaakson sairaanhoitopiiri
- ☐ Lapin sairaanhoitopiiri
- ☐ Länsi-Pohjan sairaanhoitopiiri
- ☐ Pirkanmaan sairaanhoitopiiri
- ☐ Pohjois-Karjalan sairaanhoitopiiri
- ☐ Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri

- ☐ Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri
- ☐ Päijät-Hämeen sairaanhoitopiiri
- ☐ Satakunnan sairaanhoitopiiri
- ☐ Vaasan sairaanhoitopiiri
- ☐ Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri

SEKSUAALISUUDESTA

7. Mitä kuuluu mielestäsi seksuaalisuuteen? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- ☐ Kosketus, läheisyys
- ☐ Suudelmat
- ☐ Oraaliseksi tai toisen tyydyttäminen käsin
- ☐ Yhdyntä
- ☐ Itsetyydytys
- ☐ Itsetunto
- ☐ Muu, mikä? _____

8. Vastaa seuraaviin väittämiin, jotka liittyvät selkäydinvammaan ja seksuaalisuuteen.

	täysin samaa mieltä	osittain samaa mieltä	osittain eri mieltä	täysin eri miel- tä
Seksuaalisuus kuuluu tärkeänä osana ihmisen hyvinvointiin ja terveyteen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vammautuminen muutti seksuaalisuuttani ja sen toteuttamista.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Koen seksuaaliterveyden asioiden vaikuttavan negatiivisesti mielialaani.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vammautuminen on vähentänyt seksuaalista haluani.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Seksuaalisuus ja sen toteuttaminen on minulle tärkeää.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tiedän, mistä etsiä tietoa selkäydinvamman vaikutuksista sukupuolielinten toimintaan.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9. Vastaa seuraaviin väittämiin, jotka liittyvät hoitohenkilökuntaan ja sek-

suaalisuuden huomioimiseen.

	täysin samaa mieltä	osittain samaa mieltä	osittain eri miel- tä	täysin eri mieltä
Koen, että seksuaalisuus sekä seksuaalitoimintojen mahdolliset ongelmat huomioidaan riittävästi hoitoorganisaatiossa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Koen, että henkilökunnan on yleensä vaikea puhua seksuaalisuudesta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aloite seksuaalisuudesta puhumiseen on pitänyt tullut minulta itseltäni.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kuntoutuksessa, hoidossa ja seurannassa tulisi jakaa enemmän tietoa selkäydinvamman liittyvistä sukupuolielinten toimintahäiriöistä ja niiden hoitomuodoista.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ammattihenkilöiltä saatu tieto on ollut asiantuntevaa ja hyödyllistä.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittely kuntoutuksessa ja hoidossa on mielestäni tarpeellista.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Läheiseni on huomioitu seksuaaliterveyden asioista puhuttaessa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Minut on ohjattu tarvittaessa seksuaalivaltuutetulle- tai terapeutille.

☐ ☐ ☐ ☐

10. Onko vammautuminen aiheuttanut sinulle seuraavia seksuaaliterveyteen liittyviä muutoksia? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- ☐ Itsetunnon heikentymistä
- ☐ Ylituntoa
- ☐ Autonomista dysrefleksiaa
- ☐ Häiritsevää spastisuutta
- ☐ Tuntopuutoksia sukupuolielinten alueella
- ☐ Huolta omien sukupuolielinten näöstä, koosta tai toimivuudesta
- ☐ Seksuaalista haluttomuutta
- ☐ Seksuaalista läheisyyttä häiritseviä kipuja
- ☐ Yhdyntäkipuja
- ☐ Vaikeuksia saavuttaa siemensyöksyä
- ☐ Erektiovaikeuksia
- ☐ Heikentynyt siemennesteen laatu
- ☐ Vaikeuksia itsetyydytyksessä
- ☐ Seksuaalista kanssakäymistä haittaavia pelkoja (esim. pidätyskyvyn ongelmat)
- ☐ Vaikeuksia parisuhteessa
- ☐ Seksuaali-identiteetin muutoksia
- ☐ Vaikeuksia löytää miellyttävää yhdyntäasentoa
- ☐ Ei mitään muutoksia
- ☐ Muu, mikä? _____

LAPSET JA LAPSETTOMUUS

Vastaa seuraaviin kysymyksiin valitsemalla sopivin vaihtoehto. Voit valita vain yhden vastausvaihtoehdon.

11. Onko sinulla lapsia?

- ☐ Kyllä on
- ☐ Ei ole

13. Jos sinulla ei ole lapsia, haluaisitko lapsia?

- ☐ Haluan tulevaisuudessa
- ☐ Haluan, mutta emme ole saaneet ”luonnollisesti”
- ☐ Haluan, mutta emme ole saaneet lapsettomuushoidoista huolimatta
- ☐ En halua

14. Oletko tietoinen selkäydinvamman heikentävästä vaikutuksesta hedelmällisyyteen?

- ☐ Kyllä olen
- ☐ Olen osittain
- ☐ En ole

SEKSUAALINEUVONNASTA JA -OHJAUKSESTA

15. Mikä seuraavista väittämistä vastaa parhaiten omaa ajatustasi? Valitse parhaiten omaa mielipidettäsi kuvaava vaihtoehto.

- Seksuaaliterveys kuuluu olennaisena osana kuntoutuksessa ja hoidossa
- ☐ keskusteltaviin asioihin ja aloite siihen pitäisi tulla hoitohenkilökunnalta rutiininomaisesti.
 - ☐ Seksuaaliterveys kuuluu ottaa puheeksi ainoastaan asiakkaan aloitteesta.
 - ☐ Seksuaaliterveyden asioista ei kuulu keskustella kuntoutuksessa ja hoidossa lukuun ottamatta seksuaaliterapeutin tai –neuvojan tapaamisia.
 - ☐ En halua puhua lainkaan seksuaaliterveyteen liittyvistä asioista hoitohenkilökunnan kanssa.
 - ☐ En halua puhua seksuaaliterveyteen liittyvistä asioista kenenkään kanssa.

16. Mitä mieltä olet ollut saamastasi seksuaalineuvonnan ja -ohjauksen laadusta ja hyödyllisyydestä?

- ☐ Erittäin hyvä
- ☐ Hyvä
- ☐ Kohtalainen
- ☐ Huono
- ☐ En ole ikinä saanut seksuaalineuvontaa

17. Oletko saanut tietoa seuraavista selkäydinvammaan mahdollisesti liittyvistä seksuaalitoimintojen ongelmista ja niiden hoitomuodoista? Valitse sopivin vaihtoehto.

Kyllä riit- Kyllä, En, En ole

	tävästi	mutta en tarpeeksi	mutta luaisin	ha- enkä lua	ha-
Erektiovaikeus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Vaikeus saavuttaa siemensyök- syä tai siemensyöksyn puuttumi- nen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Siemennesteen heikentynyt laatu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Autonominen dysrefleksia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Erektiolääkkeet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Erektiohäiriöiden pistoshoito	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Vibraattori	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Elektroejakulaatio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Midodriili	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Kivesbiopsia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Autonomista dysrefleksiaa ehkäi- sevät lääkkeet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

18. Keneltä olet mahdollisesti saanut seksuaaliterveyteen liittyvää tietoa?

Voit valita useamman vaihtoehdon.

☐ Lääkäri

- ☐ Kuntoutusohjaaja
- ☐ Toimintaterapeutti
- ☐ Fysioterapeutti
- ☐ Seksuaaliterapeutti tai -neuvoja
- ☐ Ystävät, kaverit
- ☐ Selkäydinvammaiset Akson ry
- ☐ Hakenut itse esim. internetistä
- ☐ Muu, mikä? _____

19. Keneltä haluaisit saada tietoa seksuaaliterveyteen liittyvistä asioista? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- ☐ Lääkäri
- ☐ Kuntoutusohjaaja
- ☐ Toimintaterapeutti
- ☐ Fysioterapeutti
- ☐ Seksuaaliterapeutti tai -neuvoja
- ☐ Ystävät, kaverit
- ☐ Selkäydinvammaiset Akson ry
- ☐ Hakemalla itse
- ☐ Muu, mikä? _____

20. Mistä seksuaalisuuteen liittyvistä asioista kaipaisit eniten tietoa? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- ☐ Seksuaalitoimintojen ongelmat

- ☐ Seksuaalitoimintojen ongelmien hoitomuodot
- ☐ Apuvälineet
- ☐ Lääkkeet
- ☐ Lapsettomuus
- ☐ Muu, mikä? _____

21. Missä kaikissa hoitopolun vaiheissa haluaisit saada tietoa selkäydinvamman vaikutuksesta seksuaalisuuteen? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- ☐ Heti vammautumisen jälkeen selkäydinvammakeskuksien subakuuttikuntoutuksessa.
- ☐ Kotiutumisen jälkeen avokuntoutuksessa.
- ☐ Kuntoutussuunnitelman laadinnan yhteydessä.
- ☐ Laitoskuntoutusjaksoilla.
- ☐ Kuntoutussuunnitelman päivittämisen yhteydessä.
- ☐ Muu, mikä? _____

22. Missä vaiheessa hoitopolkua haluaisit, että selkäydinvamman vaikutus seksuaalisuuteen otettaisiin ensimmäisen kerran puheeksi? Valitse vain yksi vaihtoehto.

- ☐ Heti vammautumisen jälkeen selkäydinvammakeskuksien subakuuttikun-

toutuksessa

- ☐ Kotiutumisen jälkeen avokuntoutuksessa
- ☐ Kuntoutussuunnitelman laadinnan yhteydessä
- ☐ Laitoskuntoutusjaksoilla
- ☐ Kuntoutussuunnitelman päivittämisen yhteydessä
- ☐ Muu, mikä? _____

23. Kerro halutessasi lyhyesti, miten mielestäsi seksuaaliterveyteen liittyvät asiat tulisi ottaa puheeksi ja missä tilanteessa?

APUVÄLINEISTÄ JA LÄÄKKEISTÄ

24. Oletko saanut seksuaalitoimintojen tueksi lääkkeitä?

- ☐ Kyllä, minkä/mitä? _____
- ☐ En ole saanut
- ☐ En ole hakenut

25. Jos olet saanut lääkkeitä, kuka ne on korvannut?

- ☐ Kela
- ☐ Lääkinnällinen kuntoutus

- ☐ Sosiaalitoimi
- ☐ Vakuutusyhtiö
- ☐ Olen maksanut itse
- ☐ Muu, mikä? _____

26. Oletko saanut seksuaalitoimintojen apuvälineitä?

- ☐ Kyllä, minkä/mitä? _____
- ☐ En ole saanut
- ☐ En ole hakenut

27. Jos olet saanut apuvälineitä, kuka ne on myöntänyt/korvannut?

- ☐ Kela
- ☐ Lääkinnällinen kuntoutus
- ☐ Sosiaalitoimi
- ☐ Vakuutusyhtiö
- ☐ Olen maksanut itse
- ☐ Muu, mikä? _____

Kiitos vastauksestasi!

28. Voit halutessasi jättää kyselyn tekijälle vapaita kommentteja, huomioitavia asioita tai muita terveisiä.
